

“患儿入院资料包”系列

家长照顾护理知识手册



金丝带公益伙伴计划

家长照顾护理知识手册

——谨以此书献给每一位默默付出的志愿者

本书由“入院爱心资料包”项目编印（非卖品）

项目负责人：罗学群

项目小组成员：张惠芳、崔伟雄、周雪峰、李健业、林满开、张兆泉、张洁文、关素仪

参与第二、三、四、五、六版编写人员：罗志勇、林琳、刘心、王娴静、余红春、黄艳玲、杜启圣、吴国英、李恺瑜、吴金萍、莫宁、陈慷、文静

引 言

这是一本专为儿童癌症患者和康复者的家长而特别编印的照顾护理知识手册，目的是协助家长为了治疗和康复中的孩子提供适当的饮食照顾、心理照顾和日常护理。

本书有护士长、营养师的讲义，还有家长的饮食分享。有广州金丝带资深家长陈慷的分享，专职游戏师文静的分享，还特别收录了两位康复者的故事，希望各位家长从中能获得启发和力量。

金丝带公益伙伴计划编印本书完全是出于服务癌症患儿和患儿家长的目的，本书将由金丝带伙伴向癌症患儿家长免费派发，欢迎公众监督。

金丝带公益伙伴计划

2023 年 4 月

金丝带公益伙伴计划

金丝带公益伙伴计划是由国内的癌症儿童公益组织共同发起，致力于为癌症儿童公益组织提供一个互助交流、学习以及互相支持的项目。目的是让更多服务癌症儿童的公益组织能够联合起来，服务更多的癌症儿童家庭，使得他们不再孤单，能一起战胜困难。截止至 2022 年，国内已有 19 家癌症儿童公益组织成为金丝带伙伴。

公众号名称：金丝带伙伴

热线电话：020-81541985



广州金丝带微信公众号



加入广州金丝带月捐



3-17 岁的女性患儿，
可以扫码免费申请假发



向日葵小程序，
了解更多儿童癌症知识

版本记录：2023 年 4 月第七版修订 2023 年 4 月第一次印刷

*内部资料，不得复制和做任何商业用途

目 录

第一章	如何面对儿童恶性肿瘤·····	1
第二章	儿童恶性肿瘤的病因·····	10
第三章	癌症患儿住院期间的护理·····	13
第四章	白血病患儿的饮食调养·····	19
第五章	食疗良方·····	30
第六章	北方营养食谱分享·····	33
第七章	广州金丝带 QQ 专家在线问答精选·····	37
第八章	慷姐一席谈·····	46
第九章	游戏师谈如何照顾孩子·····	71
第十章	长期康复者·····	86
第十一章	康复家庭的故事·····	94
第十二章	金丝带伙伴成员信息·····	104

第一章 如何面对儿童恶性肿瘤

无论对小孩或家长来说，患上恶性肿瘤（癌症）都是极大的打击。面对突然出现的危机，一般人总会自然地在身体及心灵上作出自我保护的反应。孩子和家人在知道患上恶性肿瘤（癌症）的消息时会感到震惊、无奈，在治疗期间时会情绪低落、惶恐不安，这其实都是“非常情况下的正常反应”。

作为患儿父母的我可以怎么办

也许作为父母的你从得知孩子生病到现在，仍然内心忐忑不安，不时在痛心忧虑。正如上文所说，你现在的愁苦是在“非常情况下的正常反应”。要应付内心的愁苦，请你细阅下文并尝试做建议的练习：

一、你有怪责自己吗？

有不少父母在孩子患上癌症后，都会怪责自己，认为自己在照顾上有所疏忽才引致孩子生病或令病情恶化。不论医生或其他专业人士怎样告诉你，癌症的原因不是你所想的理由，但是你仍然深信是自己的错，觉得自己没有做好。这是非常普遍的情绪反应。可能你的“自责”感觉很强，而且不是理性所能控制。请你停止一分钟，细问自己以下两条问题：

1. 我怪责自己有什么好处？试举一两点。
2. 我怪责自己有什么不好处？试举一两点。

当你答完上述的问题后，可能会发现怪责自己没有什么真正、实际的好处；而不去怪责自己可能会比较舒服一点。但你所面对的问题是“自责”的感觉非常强，那么就请你明白这是一种“感觉”。“感觉”不是完全可以自控的，也不是完全不能驾驭的。就在你停下来一分钟想第二条问题时，你不是有好几秒没有或减轻了“自责”的“感觉”吗？相信绝大多数人也会有这种经验。这证明你是有能

力控制不安、内疚的“感觉”，而不会永远、无时无刻被这负面情绪所困。现在强烈的自责感受有可能是过渡性的，在往后的日子你或许能慢慢地放下这种感受。

二、你会否时常问“为何是我”？

当你在问“为何是我？”的时候，并不表示你不接受现实，也不表示你不安于天命。相信每个人在遇到不幸事情时，也会问句上天“为何偏偏选中我？”你大可以对于自己的不幸愤怒难过，大骂这是不公平。你现在若在一个安全而又独自一个人的地方，你可以放声大哭或大骂——你实在值得为此不幸处境而流泪。希望眼泪和愤怒能洗涤你的苦痛，就像狂风暴雨洗涤更新大地一样。

三、彷徨惊恐时，怎么办？

也许你的感觉不止是难过、愤怒和自责，更甚的是内心的彷徨和惊恐，像是害怕会失去什么似的。在惊恐时，可以怎么办呢？每当想到“将来”更是空虚无奈，可有“将来”吗？如果想到这里你的惶恐已到了极点，请你静下来对自己说“现在最重要的就是把每一天的事情办妥，每一天只做每一天的事。一天的忧虑就够一天受，一天的快乐亦就是当天赚回来的。”

请你试试把时间的观念改一改，以“一天”而不是一星期、一个月、甚至“一年”、“十年”作单位。这样也许能减轻你的彷徨焦虑，因为每一次你只在应付“一天”的问题。

四、信心完全塌下时，我怎么办？

你现在不安的处境确实难受，就像落在地狱般苦不堪言。你可记得起自己小时候或以往怎样应付难关？你是否已忘记了你过往期变不惊、积极面对问题的勇气和力量？你对自己的信心莫非已经荡然无存？细想一下以往有信心的你是怎样的一个人。回忆自己的优点，内在的能力就会自然地重新提升起来。你仍然是以往的你，即使你现在遇到一生中最艰巨的挑战，你仍然是以往的你！你的能力不会

无故丢失了，如果你愿意的话，请通过回答以下问题唤醒你内在的潜能，应付面前难关：

我现在是一个怎样的人？我是个

我以往是一个怎样的人？我是个

我的优点是

我的能力在于

五、感到压力不胜负荷时，可以怎样？

照顾患儿可能已令你身心疲倦。当面对沉重的压力时，更须要为自己腾出空间，定时“减压”。请尝试以下的松弛练习：

1.呼吸练习：请选择一个舒服宁静的位置坐下，把精神集中在呼吸上。每次吸气时，心里慢慢数着“一”字，每到呼气时，心里慢慢数着“二”字。如此“一——二——”、“一——二——”地缓慢而有节奏地呼吸着，渐渐身体上紧张的肌肉就会自然地松弛下来。

2.听悠和音乐：在坐车、休息或睡觉前，不妨听一些悠和的古典音乐、宗教音乐或纯音乐，以助舒缓压力，消除疲劳。

3.适量运动：做适量的运动如步行，爬山，慢跑等，是有效减轻压力的方法。如果你有做运动的习惯，即使心情再恶劣，也应尽量尝试维持定期做运动。你会发现出了一身大汗后，压力也会随之而减退不少。

六、内心的平静哪里寻？

内心的平静、喜悦是每个人都渴望得到的。现在你遇上孩子患癌的不幸遭遇，心里的平安荡然无存。如果你有宗教信仰的话，或许向你的神灵祈求是重拾平静的办法。假若你没有宗教信仰，也可

向上苍说出你所渴望的是什么，为自己写下一些愿望，把它摺成纸鹤或愿望星，放在显眼处，常常提醒自己“信者不惑、望者无忧、爱者不惧。”

七、感到痛苦无奈，可以怎么办？

心理学的局限在于只能教父母解决问题的方法或应付压力的技巧，但父母心灵深处常常会呼号着“为什么要有癌症？”而“为什么”这个问题，恐怕只有上天才知晓。上天对你的安排有没有意义呢？还是你可以选择给“苦难的日子”赋予意义呢？或许当人知道会失去后才更懂得珍惜，走过痛苦后更明白什么是喜乐。

八、寻求志愿者或其他专业人士协助

假如因子女患上癌症以致自己的情绪或整个家庭出现危机，父母应尽早向志愿者、心理学家或其他专业人士寻求协助。不论是个人情绪困扰、经济、婚姻或子女问题，都应及早处理，以免因受病困的压力而令危机恶化。寻求志愿者或专业人士的协助，并不代表自己有了心理问题或没有能力，相反，这正是你有勇气和懂得处理问题的成熟表现。

患儿的心理反应

小孩子在患病及治疗期间，身心饱受痛楚，他们的情绪反应会受到以下因素影响：治疗引致的身体不适、对医院生活的适应、家人的态度、对医护人员的信任、对病愈所抱的希望及不同的个人性格。无论如何，在多数情况下，小孩子的不安、恐惧、哭泣及不合作等反应，也可理解为一种“非常情况下的正常反应”。

因此，只要孩子得到家人、医护人员的体谅、认同及支持，他们的不安情绪会慢慢地得到宣泄和缓和。在心情平复后，他们便能集中精神，应付另一轮的挑战。

应否向孩子透露患病的消息和解释疗程的技巧

在患病初期，父母往往担心如果向患儿透露患癌的消息，担心这会让他们更惶恐不安。其实，要是父母有技巧地传达正确的资讯给患儿，会有助他了解各样突如其来的转变和更容易适应医院的环境，不安的情绪也会因而减轻。例如父母可考虑如实告诉孩子，他们是患上恶性肿瘤（癌症），但同时也要强调癌症不一定是绝症，绝大部分儿童都有治疗的办法。对年纪较轻的小孩，父母可选用“坏细胞”等字眼来解释病情。

以下是一些向患儿透露疗程和纾缓不安情况的方法：

一、配合患儿的年纪和成长需要

孩子要应付痛苦的疗程如鞘内注射、抽血或用药等，自然会感到惊慌，甚至大嚷大叫不愿合作。有研究指出，年龄越小的孩子，面对抽骨髓等痛苦疗程越会显得不安和不知所措。因此，对不同的孩子，需用不同的方法来支持、陪伴和鼓励他们度过难关。一般而言，对年龄较小的孩子，父母亲或信任的成年人在旁陪伴和安慰已是最有力的支持。

二、事先通知的方法

对一些年纪较大或容易紧张的孩子，可以事先向他们讲解清楚疗程的安排，用他们能理解的字眼，向他们解释将要发生的事。这样可使他们有足够时间去消化面前的困境，作好心理准备去应付挑战。

三、避重就轻政策(只适用于敏感型小孩)

可是，另一类较为敏感又容易因新挑战而紧张的孩子，事先知道了将要接受某项艰辛的疗程，反而会引起他们的过敏反应，增加焦虑及惶恐。父母可从孩子得病前的性格，判断孩子是否偏向敏感和紧张。对这类孩子，父母可以帮助他分散注意力，不要把精神一面倒地集中在即将来临的痛楚或不幸的事情上。例如向他们解释时强调疗程的好处，而对当中的皮肉之苦，只是轻描淡写地点出来。父母大可以说：“我知道你在用药期间会很辛苦，但药物可以帮助你打败癌细胞，这样你便能早点痊愈回家”。对个性敏感的孩子，应尽

量减少描述详述疗程的辛苦细节，除非他们主动提问。减少把焦点放在“负面和辛苦”的疗程细节上，自然也能减轻焦虑。不过，这当中的原则仍是要保持坦诚的态度，父母是依照事实避重就轻地道出而不是说些与事实不符的谎话。

四、青少年病人的需要

青少年病人一般是指十二岁或以上的中学生。他们的思想和理解力比小童高，故更了解自己的病况和需要。家长应以尊重的态度和他们分析疗程的进展，也要用心去聆听他们的心声，尽量令他们觉得在治疗过程中他们有参与及有作决定的权利。如果他们选择暂时把心事收藏，家长亦应尽量配合给予个人空间，待他们自行选择表达心声的时间和对象。

如何帮助患儿度过难关

无论孩子是什么类型，父母也可尝试利用以下方法，减轻他们的不安和焦虑情绪。

要协助小孩减低癌症所带来的心理压力，大可试试以下十个要诀：

一、亲子游戏

以游戏或其他轻松的活动，帮助孩子分散注意力。如果医院设有游戏室，父母和孩子可一同在游戏中彼此减压，把焦虑化成笑声和力量。

二、数数字、唱唱歌

在进行痛苦的疗程时，可以数数字、唱歌、猜谜语和凝望墙上挂钟的秒针，借此减轻紧张情绪和不安。父母可运用想像力和创意为孩子创作不同的“分散精神”小玩意，以减轻面对疗程的心理压力。

三、呼吸练习

缓慢而有节奏的呼吸，往往能使紧张不安的情绪慢慢平复下来。父母平时可以和孩子在病床上多作自我松弛的呼吸练习。面对紧张的疗程时，鼓励孩子做这些动作，可增加他们掌握自己的情绪和面对外在环境的信心。

四、寻求家长会及其他专业人士的协助

如小孩因情绪困扰而影响了接受疗程的进度，在有条件时，可寻求主管医师、志愿者、心理学家或其他专业人士的帮助，协助小孩子更有效地应付疗程。

五、父母做孩子的榜样

不要以为父母对患上癌症的孩子只能束手无策。其实父母的态度对孩子能否尽快适应医院生活和面对各种疗程有重要影响。假如父母在孩子面前表现出坦诚、积极和关怀的态度，以平常心来处理问题，可让孩子感到一切困难也有可能解决的，他的安全感会大大提高，并且感受到他所依赖的父母，会一直在身旁与他同行。

六、学习相关知识和技巧

了解孩子的病况及疗程也是帮助患儿的重要方法。父母应尽量了解孩子的病况、所需接受的疗程及治疗的进展。在治疗期间，尝试学习一些基本护理技巧和医疗知识。这样，即使在送院里也能充分地扮演家长和照顾者的角色。

七、不要害怕向医生提出“太多”问题

有些家长即使自己对孩子的病情有疑问或不明白的地方，也不愿意坦诚地提出自己的意见或要求。由于缺乏有效的沟通，误会往往也由此而生。如果父母与医护人员的信任和默契受损，最终受害的可能是患儿本身。因此，父母应尽量主动向医护人员提出疑问和要求。只有透过真诚的对话，才能巩固医患关系，携手帮助患儿。当你害怕向医生提问时，先问问自己怕什么，怕“打扰医生”、“令医生觉得自己麻烦”或是“怕不明白医生的说话”。经过细心思考，或与朋友、志愿者倾诉后，便能慢慢地消除恐惧，为自己的孩子作适当的决定。当然，也应顾及医生繁忙的工作，毕竟医生还要治疗很多其他的病人，其他病人也一样重要，在互相理解的前提下，医生是会乐意解答家属提出的问题的。

八、照顾好自己

孩子患病时，父母会为了照顾他而耗尽精力，甚至废寝忘食。长期的体力透支会令父母心力交瘁、身心疲倦，无论身体上或心灵

上也难以承受。虽是爱儿心切，但父母也应尽量照顾好自己，关注自己的起居。饮食要足够和正常才会有力量照顾孩子。同时，父母也须重新订定生活的先后次序和短期目标，把一些不是急切要完成的工作如搬迁、转校等暂时延迟，以集中精神面对当前危机。

九、做好打持久战的准备

长时间留在医院照顾患儿是一件不容易的工作，除了体力透支外，心理上也容易变得消极和感到孤立无助。严重者更会因长期受沉重压力而酿成情绪低落或患上抑郁症。若父母能分工合作，轮流在医院照顾患儿或把部分的工作分配给配偶和亲友，便能避免个别父或母承受过大的压力。

十、找“同路人”交流和倾诉

在自己觉得适当及舒服的条件下，父母可选择和有相同经历的家长互诉心声和交换照顾患儿的心得。能与相同经历者互倾心声彼此鼓励，绝对能减少那种孤军作战、无助不安的感觉。

此外，亲人和朋友也是有力的支援，他们既可给予安慰及聆听，也可作出实际帮助，如照顾其他子女或料理家务。父母应尽量动员所有社交支援网络，以处理危机的能力。需注意的是，家属之间的经验不能代替医生的意见。

癌症对整个家庭的影响

孩子患上癌症，不但父母饱受折磨，其实整个家庭（包括患儿的兄弟姐妹）也同样受到困扰。在身心两方面，家庭中各成员都会受到打击。因此，一家人同心协力，明白彼此所受的压力，互相支持鼓励，才是战胜癌症的上策。

一、经济上的重担

即使有医保，仍有不少家庭会因为孩子患病而在经济上遇到困难，例如需要暂停工作，专心照料孩子，这是个极大的压力。有可能的话，可向社会求助，缓解经济压力。

二、夫妇关系的冲击

要照顾患儿又要兼顾家庭其他事务，实在十分吃力。长期受压容易使夫妻关系不和谐，父母也有机会为照顾患儿的安排而出现意见不合。因此，夫妻经常坦诚沟通、保持幽默感，多点关怀、忍让和包容，是战胜癌症不可缺少的一环。

三、容易忽略其他子女

由于父母需专心照料生病孩子，容易忽略了其他儿女的需要。有些父母会选择告诉其他子女有关患儿的真实病况，这样只会令其他子女不明白为什么父母经常外出或不在家中住宿，他们也可能抱怨父母偏心，只爱护患儿一人。有些兄弟姐妹甚至希望病的是自己。父母要面对其他儿女的不满情绪，可说是雪上加霜。因此，父母应让其他子女明白自己的困难，同时强调父母仍然很爱护所有子女，而现在把精神放在病患儿上只是暂时的、是逼不得已的情况。同时，可能的话，父母也应尽量花时间陪伴家中其他子女，以免他们感到被忽略和遗弃。

第二章 儿童恶性肿瘤的病因

儿童恶性肿瘤（癌症）并不常见，据估计我国十三亿人口中每年新发病的儿童恶性肿瘤患者约三万多人。成年人恶性肿瘤的种类与儿童差别很大，如成人常见的肺癌、肝癌、鼻咽癌等，在儿童中很罕见。较常见的儿童恶性肿瘤有急性白血病、脑瘤、淋巴瘤、神经母细胞瘤、骨肉瘤、肾母细胞瘤、横纹肌肉瘤、尤文氏肉瘤、肝肿瘤、生殖细胞肿瘤及视网膜母细胞瘤等。

目前大部分恶性肿瘤病因未明，虽然研究显示多种与肿瘤有关的因素，但仍未能解释其病因。成人恶性肿瘤病例较多，大量的研究提供了一些线索，例如吸烟与肺癌的关系，食物与肠癌的关系等，但是有一些人一辈子吸烟也没患上肺癌，这正显示肿瘤的病因十分复杂，并非一加一等于二般简单。

每一个人都是由一个受精卵演变而来，一个原始细胞经过无数次的分裂、生长，逐渐成熟变成不同的器官，而一个人的身体，便是经过这无数次的细胞分裂生长形成。我们身体内的细胞生长有特定的规律，像有个计时器，什么时候繁殖生长，什么时候凋亡，都有调节机制。在细胞生长过程中，难免会出现一些错误，并非按原定的规律生长，因此出现一些畸型的转变，包括先天性畸型，如唇裂。如细胞的生长速度过快，便可能对正常组织造成破坏，幸好我们身体内有抑制不正常细胞生长的机制，当这些不正常细胞出现时，便会予以清除。但有些不正常细胞却逃过这个抑制系统，它们肆意生长，影响周围正常组织，甚至转移到其他器官（或称扩散），引致其出现功能障碍，甚至威胁生命，这就是我们所说的恶性肿瘤细胞了。

虽然肿瘤的病因尚未肯定，但它并非传染病，不会因接触而传染给他人。大部分恶性肿瘤亦非遗传性，因此家里同时有两个小孩患上肿瘤的机会是十分罕见的。很多患有恶性肿瘤患儿的父母都会问医生，是否因为他们在照顾孩子时有缺失，如营养或卫生照顾不

周，或给予孩子某些食物过量引致肿瘤。其实这些想法是错误的，大量的研究已否定了这些推测。所以父母不需要为孩子患病而感到内疚，觉得未尽父母的职责。大部分儿童肿瘤都是后天形成的，而且很多时候都没有明确的病因。现在有不少理论推测儿童恶性肿瘤的原因，归纳起来大致上可分为两大类：细胞遗传基因变异和环境因素。

细胞遗传基因变异

每个细胞的基因都是从父母遗传下来的。科学家根据遗传基因研究，发现有些肿瘤细胞会有遗传物质的变异，而邻近的正常细胞却没有出现这些变异，因此这些变异并非从父母的基因遗传得来的。这些变异可以通过染色体分析或分子生物学方法检查出来。正常人的体细胞有二十三对染色体；而这些细胞在癌变后可出现染色体数目增加或减少，或者是两条不相关的染色体出现交叉互换。另外有些基因的改变是十分微细的，单从观察染色体的形态并不能发觉，要靠先进的分子生物学检验才可检查出这些细胞是否有某些恶性肿瘤（癌症）的独特基因转变。基因转变与癌症的关系可分为两种：“致癌基因”与“抑癌基因”，这两种基因对应的机能相互影响，若保持均衡状态，癌细胞便不会出现。以白血病为例，研究往往发现与“致癌基因”的活跃程度有关。现今，医学上已掌握了很多导致白血病的基因资料，对未来的治疗发展提供了一条新的出路。在实体肿瘤方面，其发生有时会跟“抑癌基因”缺损有关，如视网膜母细胞瘤是因为两个“抑癌基因”缺损引发的。

有些隐性遗传病可导致白血病，如共济失调毛细血管扩张症、Bloom 综合症、凡可尼贫血等，而唐氏综合症患者也有较高机会患上白血病。不过，这些遗传病引发的儿童恶性肿瘤只占所有患者的很少比例。其它与儿童恶性肿瘤相关的因素还包括出生时的父母年龄、出生体重过轻或过重、早产等。最近有研究发现，白血病有可能在怀胎期潜伏，反映胎儿可能在母体时已受致癌素影响而出现基因变异。

环境因素

很多人对环境因素是否会导致儿童恶性肿瘤提出了疑问，譬如居所附近有高压电线、进食被杀虫剂污染的食物和转基因食物等，但是这些假设经进一步研究，都被一一推翻了。目前，只有三个环境因素证实与儿童恶性肿瘤有关：

一、辐射：

怀孕初期的妇女如接受过量辐射，孩子出生后患病的机会较大。例如，二次世界大战时日本的原子弹爆炸、核电厂出现意外（如切尔诺贝利核电站意外），该等地区的儿童恶性肿瘤发病率明显升高。不过，一般诊断使用的X光和超声波检查，是不会致癌的。

二、化学物质：

多种化学物质曾被怀疑可引起基因变异，但至今仍未能完全证实这是儿童恶性肿瘤的重要病因。有些抗癌药物也可能增加另一种癌症发生的机会，称为继发性肿瘤（癌症）。抗癌药物能有效杀死肿瘤细胞，但对正常细胞也可能产生伤害。以前的一些治疗方案使用大剂量的某一种药物，病人随后出现另一种恶性肿瘤的案例也增加，但这并不代表抗癌药物的使用必然引起其他肿瘤，只要适当使用，如限制其总剂量或减少使用的次数，便可将引致继发性肿瘤的机会大大减少。

三、感染：

病毒与某些恶性肿瘤是相关联的。最佳的例子是乙型肝炎病毒慢性感染与肝癌的关系。但大部分儿童恶性肿瘤至今尚未发现与某一种病毒有直接关系。有些研究显示，病毒感染可能会刺激儿童的免疫系统，使白细胞增生，而导致细胞在增生过程中出现变异，故此有资料指出在人口迁移时，或当儿童年龄较大时才首次接触或感染某些病毒，可能是造成白血病的成因。

以上提及和恶性肿瘤有关的因素，一般都不易在个别病例中确定，大部分儿童肿瘤都没有明确的病因。展望未来，如果医生能够掌握更多致癌机制，对恶性肿瘤有进一步理解，便有可能对每个病例的成因作出判断，甚至可能预防肿瘤发生。

第三章 癌症患儿住院期间的护理

上海儿童医学中心血液肿瘤科

陆红 护士长

内容：

- 一、认识血常规
- 二、化疗的常见毒副作用及护理
- 三、化疗与饮食
- 四、化疗患儿家长的自我防护
- 五、癌症患儿的预防接种
- 六、中央静脉的选择——静脉外渗预防

一、认识血常规

- 三种类型的血细胞，根据年龄计数正常范围有所不同。
- 红细胞 RBC—携带氧气。血红蛋白 HGB 是红细胞内携带氧气的蛋白，血红蛋白的高低反映出血液能携带多少氧气到身体的组织中的能力。
 - 正常 HGB 范围 120—160 (12—16g/L)，当血红蛋白小于 6.5g/L 时，需要输红细胞。
 - 白细胞 WBC—在身体内起预防感染的作用。正常范围：4, 000—10, 000 (化验单上简写为 4.0—10.0)。
 - 中性粒白细胞绝对计数 ANC：这是从全血细胞计数中得知其结果表明是否处在感染的危险期，如果 ANC 小于 1500，患儿就容易感染；如果 ANC 小于 500，患儿就处在感染危险期。
 - 中性粒白细胞绝对计数计算：白细胞×中性粒细胞。
 - 血小板 PLT—帮助凝血。如果血小板过低，就会造成身体出现淤斑、出血点或出血。
 - 正常范围：100, 000—350, 000 (化验单上简写为 100—350)

- 如果患儿的血小板小于 20,000 或你有明显出血症状，就需要输血小板。

二、化疗的常见毒副作用及护理

化疗常见的副反应一：骨髓抑制

骨髓抑制，即骨髓停止生产所有血细胞，导致各种临床症状。有下面三种情况：

1、红细胞低引起的贫血症状：

面色、指甲、口唇苍白；四肢乏力；虚弱；嗜睡；头晕；头痛；脉搏增快；呼吸急促等。

应对措施

- 充分的休息，以恢复体力。
- 增加绿叶蔬菜、动物肝脏、红色肉（瘦猪肉、牛肉）的摄取。
- 慢慢的移动身体以避免头晕。

2、白细胞低易发生感染的症状：

发热；咽喉肿痛；咳嗽、气急；关节疼痛；耳痛；排尿困难、尿急尿痛；腹泻；皮肤发红、皮疹等。若是有以上症状应立刻告诉医师或护士，不要自行服用任何药物来降低体温。

预防患儿的感染

- 定期检查血常规。
- 当白细胞数目过低时，家属在陪伴、探访患儿时应戴上口罩，限制探访人数，特别禁止接触水痘、风疹等传染病人。
- 经常洗手，注意饮食清洁，避免腹泻。
- 勿接触小动物或植物。
- 帮助患儿进食后刷牙或漱口，避免口腔感染。
- 便后清洁外阴及肛门，PP 粉坐浴一天 2—3 次，每次 15 分钟，并且应避免便秘导致肛裂。
- 需要时应用抗菌素。
- 必要时依医嘱给予白细胞增生剂促进白细胞生长。
- 避免生食泡菜、水果、酱菜、生鱼片等。

3、血小板低易引起出血症状：

- 皮肤出现瘀点、瘀斑；
- 鼻腔出血；
- 口腔出现血泡或牙龈渗血；
- 尿液中带血丝；
- 有黑便或便血；
- 任何部位出血加压止血 5—10 分钟未能止住。

预防患儿的出血：

未在医师许可下不要乱服任何药物（尤其是阿司匹林或是一些止痛药物）。

- 除非医师许可，不要使用任何含有酒精的饮料。
- 尽量使用棉棒来清洁口腔
- 不要用指头去挖鼻孔
- 使用尖锐器具（剪刀等）时要特别当心。
- 避免便秘
- 避免从事激烈的运动或活动，以减少受伤机会。当患儿有易出血倾向、皮肤出现红点或是牙龈及鼻子有不正常出血时，请告诉医师。

化疗常见的副反应二：胃肠道反应

主要有：恶心、呕吐，没有食欲，腹泻，便秘。

1、恶心和呕吐的应对措施

- 少量多餐，不要一次吃的太多、太饱。
- 避免太甜、油炸或太油腻的食物。
- 食物的温度要适中，不要过冷或过热。
- 细嚼慢咽，要有充分的时间进食，才可以消化的更好。
- 治疗前不要吃太多的东西。
- 少量的冰凉饮料，例如果汁可缓解胃部不适。

2、腹泻的应对措施

- 食用清淡流质饮食（经过滤的果汁、菜汁、肉汁等）以让

肠道获得休息。

- 少量多餐。
- 避免刺激性的食物，例如调味太重的、太甜的食物。
- 当腹泻情形改善后，可以慢慢地加一些低纤维的食物，例如水果、麦片、香蕉等。
- 若乳制品易造成腹泻现象，则应避免食用牛奶及奶类制品。
- 当腹泻时可能丧失钾离子。除非医师告诉不能补充，否则可以在饮食中增加一些高钾的食物，例如香蕉、橘子、马铃薯等。

3、便秘的应对措施

- 多喝水，会帮助您排便。
- 多吃一些高纤维的食物，例如蔬菜、水果、全麦面包、豆类等。
- 帮助患儿养成定期排便的习惯
- 体力许可下，应做适当的运动。
- 患儿有便秘的情形应该告诉医师或护士，患儿可能需要软便剂或通便剂来帮助排便

化疗常见的副反应三：口干及不适

应对措施

- 大量饮水、每天摄取 1000~2000cc 水份为宜。
- 口含冰块：但口腔有溃疡，则应避免。
- 口含一些不太甜的糖果，以增加唾液分泌。
- 将食物搅碎后食用，以便吞咽。
- 吃些软的、冰的食物，例如西瓜、冰激凌、布丁、果冻等

化疗常见的副反应四：口腔发炎

- 避免一些较酸的果汁或食物，如番茄、柳丁、葡萄柚等，可以吃一些较不刺激的食物，例如桃子、杏子、豆类等。
- 避免太咸或添加刺激性调味品的食物。
- 保持口腔清洁，加强漱口，可用 1%SB、口泰交替漱口。

- 给予贝复剂、口腔炎粉剂局部涂抹；
- 假如患儿有口腔发炎现象，应立即回到门诊就医。

三、化疗与饮食

化疗使食欲减退或有体重下降时的应对措施：

- 采取少量多餐的方式
- 用餐前去散步活动以增加食欲
- 吃饭时间保持心情安定
- 千万不要急促用餐或强迫患儿用餐
- 鼓励患儿每天应喝多喝水

四、化疗患儿家长的自我防护

- 正确处理患儿排泄物、呕吐物
- 口服化疗药物时注意防护
- 母亲如怀孕，应避免护理给药后 48 小时内的患儿

五、癌症患儿的预防接种

在接种疫苗前先询问你的肿瘤医生

- 避免接种活疫苗（口服脊髓灰质活疫苗和麻疹—腮腺炎—风疹疫苗）
- 正在接受化疗的孩子不能接种疫苗，必须等到完成化疗后。
- 化疗孩子处于易感的危险期时，接种疫苗会致疾病。

六、静脉外渗的预防

● 使用中央静脉导管是预防静脉外渗的最好方法，如：化疗泵、PICC。

- 若经外周静脉给化疗药物时要注意：
输液时要避免穿刺部位的过度活动。
严密观察穿刺点局部反应，经常询问孩子的主观感觉（如

疼痛等)。

如局部有红肿、烧灼感、刺痛感表明静脉内膜已被破坏，可能会引起静脉炎或导致外渗。

一旦出现上述情况请及时告知护士，护士将为孩子处理，尽量减轻化疗外渗给患儿带来的痛苦。

第四章 白血病患儿的饮食调养

中山二院陈超刚营养师

一、癌症病人营养状态

- 1、癌症本身和各种抗癌治疗都会对癌症病人的营养状况起着不良的作用。
- 2、进行性体重下降和营养耗竭在肿瘤病人极为多见。
- 3、癌症住院病人中 50%以上有营养不良，营养不良是肿瘤病人并发症发生率和死亡率增高的主要原因之一。

二、厌食

☆ 原因：

- 1、消化道肿瘤的局部压迫。
- 2、味觉异常：甜、酸、咸味的阈值下降；某些微量元素（如锌）的缺乏。
- 3、对乳酸的清除率下降，特别是肝功能障碍的病人。
- 4、肿瘤细胞释放的恶液质素（cachectin）作用于下丘脑的喂养中枢。
- 5、化疗药物既可作用于中枢的化学受体激发区，又可局部作用于胃肠道，从而导致恶心、呕吐和厌食。

★ 结果：营养不良；营养不良是导致肿瘤病人直接死亡原因的 20%。

三、饮食治疗的目的

- 1、满足患者的需要，改善营养状况，增强免疫功能，提高病人对手术或化疗、放疗的耐受力，并减少不良反应；
- 2、促进手术病人的伤口愈合，促进康复及提高生存质量。

四、饮食营养治疗原则

- 1、防治营养不良，定期评价营养和膳食状况；
- 2、在均衡膳食的基础上，增加对癌症及各种状况下治疗有利的食物和营养素（维生素、微量元素等）；
- 3、及时调整饮食和烹调方式，促进患者进食；
- 4、必要时给予营养素补充。

饮食防治癌症主要目标：调整膳食结构，防治营养不良和提高机体免疫力，促进生长发育。

白血病患儿的饮食十大问题及其对策

问题一：消瘦、营养不良

对策：饭要吃饱，肉要吃够，适当补充高营养的营养制剂。

- 1、蛋白质：豆制品，蛋类、鱼类、瘦肉类，家禽、坚果、乳类制品、动物肝脏等；
- 2、饭：米饭、玉米、面包、饼干、面条、粗杂粮；
- 3、高营养的营养制剂：蛋白粉、全营养素（营养科有售）。

问题二：吃不下

- 1、食物烹调要合理：细软，容易咀嚼，容易消化。配餐时，根据病人的口味、习惯选择少粗纤维而又新鲜、易消化的食品。饭菜要精心烹调，花样多变，增加食欲。
- 2、餐次安排：少食多餐，或在三餐之外，增加一些体积小、热量高、营养丰富的食品，如糕点、巧克力、面包、鹌鹑蛋、鱼松、酸牛奶、猕猴桃、鲜蔬汁等。

问题三：贫血

对策：补铁、补血和高蛋白、高维生素 C。避免浓茶。

- 1、补铁：动物肝、血、黑色食品，含铁酱油、大枣、红糖、黑木耳、芝麻酱、蛋黄等。
- 2、中医补气：骨头汤、阿胶、鱼鳞胶、蜂王浆、胎盘粉、鹿茸、山药粥等。

- 3、高蛋白
- 4、高维生素 C：含维生素 C 特别丰富的食物有柑桔橙、鲜枣、猕猴桃（奇异果）、辣椒等，其次沙田柚、油菜、雪里红、西红柿、小白菜、韭菜、芥菜、山楂、沙棘及柠檬等以及其他新鲜蔬菜和水果。
- 5、含铁酱油：超市有卖。

问题四：免疫力低下

对策：增加体重，补充蛋白质、菇菌多糖、维生素 A 和维生素 C。

- 1、菌多糖：可提高免疫力。
- 2、维生素 A、C 可刺激机体免疫系统，调动机体抗癌的积极性、抵抗致病物侵入机体。
- 3、含维生素 A 丰富的食物有蛋黄、动物肝脏、鱼肝油，以及胡萝卜素，如胡萝卜、南瓜、苜蓿、柿子以及菠菜等。

问题五：抗癌、预防复发

对策：通过天然食物补充抗癌营养元素；避免引起癌症的一些危险因素。

（一）维生素、矿物质补充剂对癌症预防的影响

《美国医学会杂志》表明：多种维生素的缺乏与多种慢性疾病密切相关。并推荐每天服用一片多种维生素剂可以预防慢性疾病。

（二）避免不健康食品（十大垃圾食品）

第一垃圾：油炸食品

第二垃圾：腌制食品（特别是盐腌）

第三垃圾：加工类肉食品（肉干、肉松、香肠等）

第四垃圾：饼干类食品（不含低温烘烤和全麦饼干）

第五垃圾：汽水可乐类食品

第六垃圾：方便类食品（方便面和膨化食品）

第七垃圾：罐头类食品（包括鱼肉和水果）

第八垃圾：话梅蜜饯类食品（果脯）

第九垃圾：冷冻甜品类食品（冰淇淋、冰棒和各种雪糕）

第十垃圾：烧烤类食品

癌症与饮食因素有关

调整饮食结构可减少三成癌症的发生

- 1、主食吃得精细，缺乏纤维素，即粗粮、杂粮等食入少，导致大肠癌；
- 2、高脂肪、高蛋白是乳腺癌、结直肠癌发病的主要因素；
- 3、饮酒和吸烟造成的头、颈部、肝、肺癌；
- 4、喜食偏硬、过热和过烫、刺激性食物及酸菜可诱发食管癌；
- 5、胃癌与熏制品、含有硝酸盐的香肠、火腿、泡菜、干咸鱼等有关；
- 6、食用霉变玉米、花生、大米等食物和饮用水不卫生易患肝癌；
- 7、有暴饮暴食习惯、喜好甜食和油腻者是胰腺癌的高发人群；
- 8、蔬菜和水果不足与结直肠癌、胃癌、肝癌、乳腺癌及食管癌有关；
- 9、肥胖可能增加患病机率的9种癌症是结肠癌、乳腺癌、子宫癌、肾癌、食道癌、胰腺癌、胆囊癌、肝癌和胃癌。

问题六：挑食、偏食

对策：

- 1、养成良好的饮食习惯；
- 2、均衡饮食，即中国居民膳食指南和均衡膳食要求中的食物方案。

养成良好的饮食习惯

- 1、喂养原则：吃什么有父母安排，吃多少由孩子决定；
- 2、父母以身作则；
- 3、注意饮食环境和氛围。

均衡膳食

- 1、**中国居民膳食指南：**食物多样，谷类为主；多吃蔬菜，果薯相辅；奶类豆品，常备左右；适量常吃，鱼禽蛋肉；经常运动，进食适度；清淡少盐，少吃肥肉；如若饮酒，应当限量；饮食卫生，防病益寿。
- 2、**膳食要求：**每日1杯牛奶、2~3匙植物油、3~4两水果、4份蛋白（鱼、豆、肉、蛋各1两）、500克左右蔬菜、6克盐、7两粮食、8杯水、9成饱、10分干净。根据个人特点，各种食物数量需大致调整。

问题七：治疗期间的饮食

- 1、根据病情对症调理饮食：腹泻，呕吐，食欲不振，及时补足水分和电解质（铁、钠、钾、钙、镁等），维持水和电解质平衡。
- 2、烹调和制作出色、香、味俱全的又丰富营养和易于消化的流质、半流质、软食和小点心等食物，以增进食欲，加强营养。

问题八：治疗过程中的饮食问题及饮食护理对策

（一）体重减轻：

- 1、因肿瘤切除或邻近组织的外科手术；
- 2、治疗引起的副作用，使得营养吸收不良。

对策：

- 1、少量多餐，增加食量；
- 2、食用浓缩型食物，如高浓度肠内营养制剂；
- 3、遵医嘱补充适当的维生素及矿物质。

（二）食欲不振：

- 1、肿瘤的生长；
- 2、化学药物或毒物的影响；
- 3、肿瘤破坏过程中毒素的作用；

4、心理因素。

对策：

- 1、少量多餐；
- 2、温和调味料，经常变化烹调方式，注意色香味调配以增加食欲；
- 3、食用时保持愉快心情和轻松环境；
- 4、用餐前做适当运动或食用少许开胃食物；
- 5、感觉疲劳时应休息片刻，待体力恢复再进食，少由病人自己烹调油腻食物而影响食欲。

（三）恶心、呕吐：

化学药物或放射线治疗所引起。

对策：

- 1、可饮用清淡和冰凉饮料，食用酸味或咸味较强的食物可减轻症状，严重呕吐时可服用止吐剂；
- 2、避免太甜或太油腻的食物；
- 3、在起床前后及运动前吃较干的食物；
- 4、避免同时摄取冷热食物，以免刺激呕吐；
- 5、少量多餐，避免空腹；
- 6、饮料最好在饭前 30~60 分钟饮用，并以吸管吸食；
- 7、接受放射线治疗或化疗前 2 小时避免进食；
- 8、注意水份及电解质的平衡。

（四）味觉改变：

- 1、化学药物或放射治疗所引起；
- 2、肿瘤的生长。

对策：

- 1、肿瘤通常会降低味蕾对酸甜的敏感度，增加对苦的敏感度，而糖或柠檬可加强甜酸味，烹饪可用并避免食用苦味强的食物；

- 2、选用味道较浓的食品如香菇、洋葱；
- 3、为增加肉类的接受度（癌症患者可感受到氨基酸的苦涩味道），烹调前可先用少许酒或果汁浸泡或混入其它食物中；
- 4、经常变换烹调方法，以促进食欲。

（五）口干：

- 1、放射治疗的部位在口腔时，唾液腺被破坏；
- 2、治疗后期引起黏膜发炎，喉部有灼热感。

对策：

- 1、常漱口但不滥用漱口药水，保持口腔湿润，防止口腔感染亦保护牙齿；
- 2、咀嚼口香糖以刺激唾液分泌；
- 3、每天至少摄取 2000ml 的水，可多利用高热量饮料；
- 4、茶与柠檬有助降低口干感觉；
- 5、避免调味太浓食物如太甜、太咸、太辣食物，含酒精饮料亦应避免；
- 6、室内应保持一定湿度；
- 7、食物应制成较滑润的型态，如果冻、肉泥冻亦可和肉汁、肉汤或饮料一起进食，有助消化。

（六）舌麻：

可能因服用某些药物所引起。

对策：

进食时应小心咀嚼以免刺激舌头。

（七）口腔溃疡：

- 1、化学药物；
- 2、头、口腔因放射线治疗所引起；
- 3、病毒感染；
- 4、肿瘤所引起。

对策：

- 1、避免食用酸味强或粗糙生硬的食物；
- 2、细嚼慢咽；
- 3、补充复合 VitB（维生素 B）；
- 4、利用吸管吸食液体食物；
- 5、进食时饮料和食物以室温为宜。

（八）吞咽困难：

- 1、治疗后期，引起粘膜发炎使喉部有灼热感或食道狭窄造成吞咽困难；
- 2、头、颈部手术后严重影响咀嚼、吞咽。

对策：

- 1、正餐或点心尽量选择质软、细碎的食物，以茑芡方式烹调，与肉汁、肉汤同时进食有助吞咽；
- 2、使用管灌食。

（九）胃部灼热感：

因化学药物或放射线治疗所引起。

对策：

- 1、避免浓厚调味料如煎炸、油腻的食物；
- 2、少量多餐；
- 3、喝少量牛奶，有助症状改善；
- 4、可经由医师处方服用液体抗酸药物。

（十）腹痉挛：

因放射治疗部位在肝、胃、胰、胆、十二指肠、下腹、骨、盆腔如直肠、膀胱、子宫，使肠过度蠕动所致；

对策：

- 1、避免食用易产气或粗糙多纤维的食物如豆类、洋葱、马铃薯、牛奶、碳酸饮料等；

- 2、避免食用刺激性的食品或调味料；
- 3、少量多餐，食物温度不可太热或太冷。

(十一) 腹泻：

- 1、肿瘤（如胰脏肿瘤）；
- 2、药物或放射治疗伤害小肠；
- 3、营养不良。

对策：

- 1、食用纤维量少的食物以减少粪便的体积；
- 2、避免摄取过量的油脂、油脂食物或太甜食物，如腹泻严重时，需考虑使用清流饮食（如过滤米汤、清肉汤）或者暂时禁食；
- 3、注意水份及电解质补充，并选用含钾量高的食物，如蔬菜汤、橘子汁、蕃茄汁，必要时可使用要素饮食；
- 4、设法排除可能引起腹泻的心理因素；
- 5、避免食用牛奶及乳制品；
- 6、少量多餐。

(十二) 腹胀：

因药物或化学治疗，使小肠受伤而引起腹胀或过量气体的感觉。

对策：

- 1、避免食用易产气的食物或粗糙多纤维的食物，如豆类、洋葱、牛奶、碳酸饮料等；
- 2、正餐当中勿食太多汤汁及饮料，最好于餐前 30~60 分钟前饮用；
- 3、若无不适可轻微运动或散步来减轻腹胀；
- 4、少吃甜食；
- 5、勿食口香糖，进食中勿讲话以免吸入过多空气。

（十三）便秘：

- 1、放射治疗或化学药剂或止痛药物所引起；
- 2、情绪上的压力造成；
- 3、缺乏适度的运动；
- 4、手术后肠功能尚未恢复。

对策：

- 1、多选用含纤维质的蔬菜水果、五谷类等；
- 2、多喝开水及果汁；
- 3、放松紧张及忧郁的情绪，做适当的运动；
- 4、养成良好的排便习惯。

（十四）贫血：

- 1、由于大量出血，造血机构的损伤或造血元素（如铁质、Vit（维生素）及蛋白质等）的缺乏所引起乏症；
- 2、因使用抗癌化学药物引起呕吐、腹泻、食欲不振、呼吸不良所造成的维生素缺乏。

对策：

必须针对其症状及因素给予治疗和食物补充。

（十五）白细胞减少：

- 1、高蛋白饮食，选择禽蛋类，瘦肉类，动物肝、肾、乳类以及豆类及其制品为宜。河蟹、黄鳝、黑鱼、牛肉等也有助于升高白细胞。
- 2、高维生素饮食，应选择酵母发面食品、谷类、花生、绿色新鲜蔬菜、水果、果汁等，以补充维生素 C、B 族和叶酸等。
- 3、严格消毒，因为此时病人易并发生感染，故在制作食物时应严格消毒，决不吃生冷或不洁的食物。
- 4、将高蛋白食物制成流质或半流质，易于消化和吸收。含维生素丰富的食物不宜烹调时间过长，以免损失维生素。

5、每日水分需 3000~3500 毫升。

问题九：感染

对策：注意食物卫生

- 1、讲究个人和家庭卫生；
- 2、避免食用生冷、剩饭、隔夜或变质的食品。新鲜水果洗净、削皮后再食；
- 3、尽量避免食用坚硬、骨、刺、壳，或油炸的食品；
- 4、预防便秘；
- 5、少食过于油腻的食品；
- 6、尽量不要购买、制作凉拌蔬菜；
- 7、不要在小摊上购买熟肉制品。

问题十：哪些食物应少吃或不吃

- 1、忌烟、戒酒。
- 2、忌暴饮暴食、油腻食物，忌盐腌、烟熏、火烤和油炸的食物，特别是烤糊烧焦的食物。
- 3、少葱、蒜、花椒、辣椒、桂皮等辛辣刺激性食物。
- 4、忌霉变、腌制食物，如霉花生、霉黄豆、咸鱼、腌菜等。
- 5、忌多骨刺、粗糙坚硬、粘滞不易消化及含粗纤维食物。
- 6、忌味重、过酸、过甜、过咸、过冷、过热的食物。
- 7、有腹水者忌多盐多水食物。

第五章 食疗良方

食疗方介绍，因个人体质有异，食疗方仅作参考。

龙眼肉糯米粥

【配方】龙眼肉 120 克，黑糯米 100 克。

【制法】将黑糯米淘洗干净，与洗净的龙眼肉同入锅中，加水适量，先用大火煮沸，再改用小火煨煮成粥。

【功效】益气养血，补益心脾。适用于白血病化疗引起的骨髓移植，对化疗时及化疗后贫血者尤为适宜。

五红汤

【配方】枸杞 20 粒、红枣 5 粒、红豆 20 粒、红皮花生米 20 粒、红糖 2 勺

【制法】将用一个两杯水大的陶罐清洗干净，放适当的水后加盖，然后把陶罐放到有水的锅里蒸煮，等锅里水开后在用小火蒸 20 分钟，然后从锅里拿出陶罐后把陶罐里的五红汤倒入杯中，温时饮用。

【功效】红枣中的多糖成分能促进造血机能；红豆含多种维生素和微量元素，尤其是含铁质和维生素 B12，有补血和促进血液循环功能；花生衣能抑制纤维蛋白的溶解，增加血小板的含量和改善血小板的质量，同时还能促进骨髓造血机能。上述五种食物都有补脾生血之功，单用有效，五味合用更能增加补血作用，增加白细胞，适合化疗病人食用。

白细胞下降时的药膳：食疗应以补养气血为主。

	原料	制作	用法	功效	适应证
枣米粥	花生米、 红枣各 30g, 龙眼肉 10g, 粳米 50g	将花生米、 红枣、龙眼肉、 粳米, 加水约 500ml, 同煮粥	每周 1 至 2 次	益气 养血	适用 于放疗、 化疗所致 的白细胞 下降
花生米 炖骨头	花生米 连红皮 100g, 猪脊椎 骨、扁骨 500g	花生米、猪 脊椎骨、扁骨, 加水 1000ml, 慢火炖 2 小时 左右	吃花 生及骨 肉, 饮汤。 每周 1 至 2 次	养血 补髓	适用 于放疗、 化疗所致 的白细胞 下降
龙眼大 枣炖甲 鱼	甲鱼 1 只约 250g, 龙眼肉 20g, 大枣 20g, 盐 姜适量	甲鱼宰杀 去肠脏洗净, 和 龙眼肉、大枣加 水 1000ml, 炖 1 小时, 和盐姜 调味	每周 1 至 2 次, 佐膳	具有健 脾补 中, 添 精生血 的作用	适用 于肿瘤化 疗所致的 骨髓抑制

鲜奶煲鸡

用鲜牛奶 300 毫升, 鲜母鸡 100 克, 生姜 2 片, 加水稀释至 750 毫升, 文火煲取 300 毫升, 睡前服。功能提高白细胞。适用于癌症病人化疗和放射治疗后的恢复阶段, 对 X 线辐射造成的白细胞减少和自身免疫功能低下的病人也起作用。

香菇牛肉粥

香菇 60 克切丝, 牛肉 30 克切丁, 粳米 50 克, 加水 1000 毫升, 煮至粥熟, 再以食油、盐、味精等调料后煮 3 分钟即可食。每日 1 剂, 分早晚服。适用于白细胞减少伴有体弱倦怠、胃口差者。

首乌芡实白鳝汤

白鳝 240 克，何首乌 80 克，芡实 40 克，益母草 20 克。何首乌、芡实浸半小时，益母草洗净用纱布包妥。白鳝去头、肠脏，洗净。将全部用料放入锅内，加清水适量，猛火煮沸后慢火煮 2 小时，去益母草，调味即成。分 2-3 次饮用。本汤促进白细胞的新生和发育，抑菌、益精髓。

红杞圆肉乌鸡汤

红豆 80 克，杞子 40 克，桂圆肉 20 克，陈皮 1 块，乌鸡 1 只，盐少许。乌鸡去内脏，放入沸水中煮 5 分钟左右捞起。红豆、杞子用清水浸泡一下。瓦煲内加入适量清水，先用猛火煲至水开，然后放入以上全部材料，煮沸后改用中火继续煲 3 小时左右即可。本汤健脾补血，养心安神，健体养颜。用于白细胞减少症。

当归墨鱼鹌鹑汤

鹌鹑 2 只，当归 12 克，墨鱼、鸡血藤各 80 克。墨鱼干用水浸软，鹌鹑去肠脏、脚爪，洗净斩块。把全部用料放入锅内，加清水适量，猛火煮沸后慢火煮 2 小时，去鸡血藤，调味即成，分 1-2 次饮用。本汤保护肝脏，防止恶性贫血，补血调血。用于白细胞减少症。

花生黄芪猪蹄汤

花生仁 60 克，黄芪 40 克，猪前蹄 1 只。花生仁、黄芪洗净。猪蹄去毛，洗净，斩块。把全部用料放入锅内，加清水适量，猛火煮沸后慢火煮 2 小时，调味即成。分 2 次饮用。本汤止血，健脾，润肺，补气固表，抗癌，并能促进血中白细胞增加。用于化疗、放疗引起的白细胞减少。

百合银耳莲枣汤

百合 280 克，莲子 60 克，银耳 20 克（银耳先泡发），大枣去核 320 克，冰糖 240 克。加水 500 克，再加冰糖，入笼蒸 1 小时。本汤补脾益肾，养胃生津，养心安神，润肺止咳，抗癌。

第六章 北方营养食谱分享

考虑到北方地区的患儿的饮食习惯和口味，纳入来自北方地区的朋友分享。

儿童营养食谱

一、基础知识

提高免疫力：五谷杂粮、蛋类

提高血小板：花生红衣、红豆、红枣

补血：蔬菜类、猪肝、红枣、猪心

增强体质：肉类、蛋类、豆类

抗病毒：菌类

二、注意事项

葱姜蒜坚持每天吃，早餐以补血和胃为本，午餐以补充蛋白为主，晚餐促进消化。竹笋、枸杞、木耳治疗咽喉疼痛，清热泻火。苦瓜炒鸡蛋对骨骼牙齿有好处。

三、便秘疗法：

白菜、木耳、猪肉

小白菜、油菜

韭菜、豆腐

白萝卜、金针菇

茄子、韭菜

番茄、油菜

草莓、麻油

香菇、油菜、

香蕉、芝麻

四、连续 12 天营养食谱如下：

- 1、早餐：黑米、红豆、花生、红枣煮粥
午餐：胡萝卜、土豆、猪头肉末做菜，加玉米馒头
白萝卜、豆腐、香菇、牛肉熬汤
晚餐：白面馒头
平菇、西兰花、冬瓜汤
- 2、早餐：蒸鸡蛋
红枣、小米、藜麦、核桃仁、花生煮粥
午餐：猪肝、菠菜、白菜、土豆，做拌面汤
晚餐：卷心菜、黑木耳、面片
- 3、早餐：莲子、红枣、小米、红薯、南光煮粥
煮鸡蛋
午餐：平菇、鸡蛋、韭菜馅饺子
香菇、油菜、豆腐、牛肉煮汤
晚餐：花卷
海带、紫菜、生菜汤
- 4、早餐：黑米、红豆、红枣、葡萄干煮粥
午餐：排骨、面片、蔬菜汤，大米饭
晚餐：玉米、鸡蛋、蘑菇汤
白面馒头
- 5、早餐：花生、核桃、芝麻、枸杞、莲子、桂圆、西米、红枣
午餐：水饺（猪肉、白菜）
冬瓜、排骨、木耳汤
晚餐：西红柿、豆腐、茴子白汤
玉米馒头

- 6、早餐：薏米、大米、小米、红糖、核桃、红枣煮粥 蒸鸡蛋
午餐：猫耳朵汤（牛肉末、香菇、山药、芹菜、西红柿）
猪肝
晚餐：汤（菠菜、鸡蛋、胡萝卜、紫菜）
花卷
- 7、早餐：糙米、枸杞、南瓜、红枣粥
午餐：肉末、豆腐、山药、生菜、包水饺
白萝卜、冬瓜、山羊排骨汤
晚餐：粥（大米、糯米、燕麦、花生、葡萄干）
- 8、早餐：粥（燕麦、红豆、冰糖）
午餐：土豆、生菜、豆角水饺
猪排骨、胡萝卜汤
晚餐：豌豆面拌汤（西红柿、豆腐、长山药）
- 9、早餐：薏米粥（薏米、大米、小米、核桃仁、红枣）
午餐：包子（肉末、茄子、土豆、豆角、豆腐）
长山药、排骨汤
晚餐：西红柿、鸡蛋、胡萝卜、面条煮汤
- 10、早餐：南瓜粥（小米、南瓜、红枣、核桃）猪肝、花卷
午餐：水饺（胡萝卜、茴子白、猪肉）
汤（生菜、白菜、茴子白、香菇）
晚餐：稀饭（小米、燕麦、大米、土豆）
玉米馒头
- 11、早餐：稀饭（南瓜、核桃、土豆、藜麦）
午餐：面（香菇、牛肉、面条、生菜、胡萝卜）
猕猴桃银耳冰糖煮汤

晚餐：汤（生菜、紫菜、豆腐、面片）
玉米馒头

12、早餐：鸡肝或者猪肝、鸡蛋 八宝粥

午餐：米饭 菜（白菜、茄子、木耳、猪肉、胡萝卜）
汤（花生、核桃、芝麻、枸杞、莲子、桂圆、玉米、红枣）

晚餐：稀饭（小米、燕麦、藜麦、土豆或者红薯）花卷

第七章 广州金丝带 QQ 专家在线 问答精选

一、治疗用药

1、问：维持期检查血常规是不是抽血比扎手指更准确。是否要固定一家医院查？

答：抽静脉血和扎手指血常规差别不大，最好在同一家医院复查血常规。

2、问：维持期吃药减量要不要停药时间到了后再继续补吃到够量？

答：没有统一结论。如 T 细胞型，建议补回。

3、问：急淋维持期间是不是保持 2 到 3 的白细胞数最好？如果高于这个数，就等于药白吃了？

答：最好维持在 2-3 之间，太高易复发，太低易感染。

4、问：我儿子维持治疗期间 6Mp 吃不了足量，经常是半量，甚至吃四分之一量，会不会影响疗效？

答：很多人吃不了全量，维持白细胞 2.0-3.0 才是好的标准。部分小儿由于酶缺陷，对药物很敏感。

5、问：急淋维持期间出现什么情况需要停药？

答：有严重感染、肝功能异常等严重副作用，白细胞小于 2.0 就考虑停。

6、问：吃激素期间，脸部发胖，有没有什么方法可以控制控制？

答：吃激素期间，脸部发胖，基本没有什么很好的办法控制，只有病情控制之后在医生指导下逐渐减量激素的服用后会逐渐恢复的。

7、问：如果小朋友有寄生虫，能吃驱虫药吗？

答：小孩有寄生虫要及时服用驱虫药，要在医生的指导下口服，不要自己到药店买来吃。

8、问：请问化疗对心脏的影响可逆吗？

答：对于有心脏毒性的化疗药物，化疗期间会使用保护心脏的药物，一般停用化疗药物后会慢慢恢复。

9、问：MTX 用不用空腹吃？维持期吃药一般是饭前吃还是饭后吃？

答：必须空腹。饭前饭后都可以，维持化疗一定要空腹 1-2 小时，特别不能和牛奶同服，以免影响吸收。服药后要多喝水，以充分冲洗消化道，减轻药物对消化道的影响。

10、问：护肝药可以和百炎静或 6MP 同服吗？

答：不要同时服用，至少间隔 2 小时。

11、问：请问维持期间手，脚趾都有点黑是怎么回事？

答：大剂量 MTX 引起皮肤有点黑，会慢慢消退。

12、问：维持期有必要吃进口 6Mp 吗？

答：如果没有特殊情况，没有必要。

13、问：我家小孩急淋维持治疗四个月了，但血红蛋白一直偏低，是什么原因呢？

答：偏低一些不怕，MTX 会降低血红蛋白。

14、问：停药多久可以打疫苗？

答：建议停药 12 月后。

15、问：有家长说孩子还在治疗，不要与刚打完预防针的孩子接触太近，请问专家这说法对吗？

答：有道理。如为活疫苗接种，相当一次人为感染，孩子还在治疗中，免疫力低，不要与他们接近。目前常用的活疫苗有腮腺炎，麻痹糖丸，水痘。

二、饮食及中医

1、问：化疗期间如何加强营养？

答：化疗期间胃纳一般会下降，这时候能吃进去就是营养，不要对孩子饮食习惯限制太多，也不要强迫孩子进食，主张少量多餐，汤、面、粉、饭等等都可以，为了改善胃口，甚至吃少量的调味的小菜都是可以的。

2、问：现在的小孩普遍不爱吃蔬菜，但是这些营养怎么跟上？

答：不爱吃蔬菜，可以吃点水果，也可以用维生素片补充一下营养或切碎点，象幼儿园食物。也可以注意烹饪方法，做到色香味。尝试多种做法。做成有汤汁的。干炒的蔬菜口感可能比较差，小孩不太喜欢吃。荤素搭配，有些蔬菜可作为馅料，做成包子或饺子。小孩最好吃有叶的蔬菜，切碎与肉沫一起煮汤也可以。

3、问：能吃鸡吗？好多家长说不能吃，但连鸡都不能吃还能吃什么呀？

答：可以吃鸡肉，但不能吃鸡皮，因为鸡皮过于油腻。

4、问：我家小孩现在不知道为什么，上午不爱吃东西，再了中午12点开始，基本上要1个小时吃一顿，一直到下午5点才愿午睡，搞到晚饭推到9点才吃。

答：小孩吃东西也是需要少量多餐，因为晚上太晚吃饭，正常我们晚上是不要吃太饱，是让胃在晚上有一个休息的时间，如果晚上吃的太饱胃的蠕动减弱，早上饥饿感没有那么强，加之小孩早上没

那么早起床，你首次的进餐时间就推迟所有你的有规律已经打乱，慢慢调整吧，晚上不要吃的太油腻。

5、问：化完疗后有点便秘，是否可以喝暖的蜂蜜水？

答：小孩便秘可以喝蜂蜜水，但是不能用太热的水调会破坏蜂蜜的营养成分，还建议可以多吃些高纤维的蔬菜、水果，如果便秘要小心肛裂，如果肛裂有时也容易感染，这很容易被忽略。

6、问：五红汤是什么啊？

答：五红汤配料：枸杞-20粒、红枣-5粒、红豆-20粒、红皮花生米-20粒、红糖-2勺（一人量大概为30克）。

五红汤做法：用一个两杯水大的陶罐清洗干净，放适当的水后加盖，然后把陶罐放到有水的锅里蒸煮，等锅里水开后在用小火蒸20分钟即可。

用法：从锅里拿出陶罐后把陶罐里的五红汤倒入杯中，温时饮用，早晚各一杯。

五红补气养血汤功效：补气养血抗癌此汤中，红枣养脾补益气血；枸杞 补肾益精，养肝明目，补血安神，生津止渴，润肺止咳。治肝肾阴亏，腰膝酸软，头晕，目眩，目昏多泪，虚劳咳嗽，消渴，遗精；花生连红衣一起与红枣配合使用，既可补虚，又能止血，提升血小板，但血脂粘稠者不宜多加；红豆被李时珍称为“心之谷”，赤入心，形似肾，可清心养神，健脾益肾；红糖性温、味甘、入脾，具有益气补血、健脾暖胃、缓中止痛、活血化淤的作用，能渐复正气，提高机体免疫力，并有助改善贫血，提升白细胞数量。

7、问：化疗期间不能吃水果？

答：化疗期间也不是绝对不能吃水果，尽量吃可以去皮水果就更安全了，吃前用盐水先浸泡一下，一定要洗净去皮，中性粒低于0.5就暂时不吃。腹部不适就任何时候都不能吃生冷的。

8、问：维生素片可以吃吗？

答：人体需要的维生素量很少，一般能从饮食中摄取，不需特别补充，除非饮食不均衡。

9、问：长春新碱、柔红霉素、培门冬霉、阿糖胞苷、甲氨蝶呤，饮食上需要注意什么？

答：不要吃油炸及多脂肪饮食及含鸡皮，猪皮等不宜消化食物，少食多餐，保持大便通畅。

10、问：急淋的小孩能吃糯米做的小吃吗？

答：糯米比较难消化，化疗期间更会影响患儿的胃口，建议少吃或者不吃。

11、问：可以吃海鲜吗？

答：海鲜种类太多了，不要生吃，吃海鲜一定要煮熟，如有皮肤过敏，不建议吃海鲜。

12、问：孩子停药了怎么还是吃饭少？她也不饿，咋回事？

答：化疗后，机体各项机能都处于恢复状态，消化功能也是如此，饭菜花样翻新可以吸引孩子。

13、问：在康复期间有没有什么东西不好吃的啊？

答：康复期的小孩按普通小孩饮食就可以了，太多忌口会导致营养不平衡，影响生长发育。

14、问：孩子睡下床前两个小时头部后脑就猛出汗，是什么问题？

答：治疗期间相当一部分孩子会多汗，中医讲的是伤了元气，可以让医生开些玉屏风冲剂服用或煲些党参沙参汤。停用激素后多汗现象会消失。不用太担心。

15、问：在维持期间吃 6mp 很多汗流，不知是天气的问题还是药的问题？

答：6mp 偶可引起低血糖，一般在晨起时多见，出虚汗，进食即可好转，否则和 6mp 关系不大。可服用玉屏风冲剂看看。

16、问：维持期间吃绿豆没问题吧，有没有解药一说？

答：绿豆属于粮谷杂豆类食品，主要补充碳水化合物-即是能量，有些人说它属于寒凉食物，不适宜在短时间内大量食用，没有解药这一说法。

17、问：肝功高能吃什么好呢？

答：吃鸡骨草煲鲫鱼加红片糖，金钱草包红糖，溪黄草煲红糖，有降酶利尿功能。

18、问：我女儿没其他症状，但舌苔好厚好久了，洗不下来，是什么原因？

答：可看看中医，是否脾虚或是湿气重。

三、护理

1、问：如何更好提高免疫力？

答：主要两个方面：1、在饮食方面下功夫，注意食物新鲜及多样化，多用炖、蒸、煮，少用煎炸，同时注意色香味，鼓励孩子多吃。2、加强身体锻炼，根据孩子身体条件，选择适合孩子的运动，如踩单车、慢跑、打乒乓球、散步等，注意坚持。

2、问：维持期还需要用漱口水漱口和泡 PP 吗？

答：白细胞不低就不用了。

3、问：我经常听病友说，不感染也不好的，说或许是药效没效果的？是这样的吗？

答：感染和治疗效果没有直接的关系，患儿对治疗药物敏感导致白细胞下降，抵抗力减弱，加上家人照顾护理不到位才发生了感染，注意照顾护理就可以避免感染了。

4、问：化疗后白细胞低应该注意什么？

答：化疗后白细胞降低，身体抵抗力下降很容易感染，应注意气候变化，勿去人多的地方，做好饮食调护也很重要，如可适当在煲汤内加入一些花生衣提高白细胞增强抵抗力。治疗期间保持口腔清洁，饮食后使用淡盐水或嗽口液嗽口，使用软牙刷预防粘膜破损等。

5、问：小孩子维持期老是咬手指，有什么方法戒掉吗？

答：小孩特别是3-6岁小孩咬手指很多时候是因为害怕，紧张，没有安全感，家长要多陪陪他，鼓励他戒掉，可以教他学儿歌，讲故事给他听，切不可因为他咬手指就骂或打或恐吓他。

6、问：移植后要注意什么？

答：注意生活起居卫生，保暖防寒，口腔清洁，预防感染最重要，还要饮食营养均衡。按医嘱服药及复查。平时留意孩子的主诉。

7、问：急淋第一疗程用药后小孩特别能吃，一周长了5斤，他吃的东西量可以控制吗？

答：这与化疗期间激素有关，停药后会慢慢恢复。可以让孩子转移注意力，少吃多餐。

8、问：小孩今天中性粒还剩0.08，请问怎么样注意可以避免感染？

答：日常照护中手卫生及饮食卫生最重要；注意保暖防寒；避免探视；注意漱口及肛周护理；感冒咳嗽的人就不要接触他。

9、问：孩子现在做完了疗程，在家准备维持了，日常生活中要注意那些？

答：注意预防感染，检测血常规、肝功能。

10、问：我女儿最近睡前老说脚痛是怎么回事？

答：小孩处于生长发育阶段可有生长疼，一般表现为双膝关节疼，正常。如原来起病时有脚疼表现，现在又为同一部位脚疼，则要注意了。

11、问：我小孩每次做完化疗后很容易发热，这要怎么调理？

答：小孩每次做完化疗后很容易发热，有可能是化疗后骨髓抑制，白细胞下降，人体免疫力下降，出现感染，要注意休息，多喝水，注意口腔及会阴部的卫生，避免到人群繁杂的地方停留，外出最好戴口罩。而有些患儿打了某些化疗药后可产生药热（因药物引起的发热），通常只需要在医生指导下用退烧药就可以了，多喝水，及时更衣与擦汗。一般很快就退下来，不需太紧张。

12、问：我小孩维持期口腔很容易长溃疡。不知是什么原因？

答：有可能是化疗引起白细胞低，加上小孩抵抗力下降引起的，维持期小孩要保持口腔清洁，勤漱口，如果用温开水漱口反胃的话，可以用盐水漱口，另外可以给小孩和酸牛奶。也可以预防口腔溃疡。

13、问：化疗期间嘴巴烂是怎么回事啊？

答：化疗期间患儿的抵抗力下降，容易合并真菌、细菌感染而导致口腔溃疡，建议家长及时与主管医生反应情况，根据敏感菌培养结果选用合适的漱口液。家长要注意化疗期间给患儿进食清淡易消化的食物，忌辛辣煎炸（含葱蒜），多喝水，注意口腔清洁（早晚刷牙，每次进食后应漱口）。

14、问：在家维持治疗期间，卫生方面要不要每天都用消毒水拖地和消毒灯消毒房间呀？

答：卫生是要讲究，但没必要每天都用消毒水拖地和消毒灯消

毒房间，用清水拖地，保持房间通风，避免接触有感染病的病人，避免到人群繁杂的地方停留，特别要注意口腔及会阴部卫生。

四、社会融入

1、问：维持治疗期孩子上学利大还是弊大？

答：不能一概而论要根据孩子具体情况做出具体决定。孩子身体状况稳定，可以去，注意防止感冒，要提高免疫力，学校有流行病就不要去。

2、问：请问小孩去上小学，要不要告诉老师小孩的病情呢？

答：小孩去上学，可以告诉老师病情，便于小孩在学校期间如果有问题能及时通知家长，也可以避免在上体育课时剧烈活动。

3、问：维持期停药后小孩可以去游泳吗？小孩一直很想去。

答：如果孩子的各项指标都正常，是可以游泳的。

4、问：孩子有白血病，父母准备要二胎，需不需要做什么特殊检查？

答：一般的孕前检查就可以了，不需要特殊检查，也没有相关基因筛查，怀孕后按照正常产检程序和项目做检查就可以了。

5、问：小孩已经进入维持期，现在能否要二胎？如果要二胎是不是要跟孩子分开？因为孩子在口服化疗药，怕对孕妇有影响。

答：如果您喂药过程中有接触化疗药，建议您在停止接触化疗药半年后再怀孕。

6、问：请问现时医学上能否通过产前筛查来检查出白血病呢？

答：还不可以。

7、问：维持治疗几个月了头发一直长不出来，有什么方法吗？

答：不用处理，头发会长出来的。

第八章 慷姐一席谈

广州金丝带《慷姐一席谈》专栏

我叫陈慷，现在就职于广州市金丝带特殊儿童家长互助中心，是“医路相伴”项目主管。在病区服务多年，大家都叫我“慷姐”。我在2007年11月至2009年3月期间，由于女儿罹患癌症在广州就医，因此成为了广州金丝带的服务对象。2009年3月至2013年4月，我从受人之助到助人自助，成为了广州金丝带的家长义工。2013年5月，我正式加入广州金丝带成为全职职员，我主管的“医路相伴”项目，就是我们广州金丝带特设的以癌症患儿家长为服务对象的项目。

从自己的孩子患病之始，到做义工、做机构专职，我在癌症儿童及家长的公益服务领域有着十年以上的经历。期间，我接触过数千位癌症患儿家长，其中以白血病患者家长居多。面对数千个患病的孩子，数千个因孩子罹患癌症而遭受风雨的家庭，我总是期望，通过自己曾经是过来人的同理心，和在工作中不断积累提升的专业能力，分享经验，传播知识，给予陪伴，令这些孩子和家长们能更顺利地渡过难关，风雨之后见彩虹。

我并不是一个文笔特别好的人，但我仍然希望以自己亲历的每一个个案的分享，帮助癌症儿童家长在孩子生病不同阶段，理清自己的困惑，并相应找到一个最适合自己家庭实际情况的应对方法。

**《慷姐一席谈》之一
风雨初起时——癌症儿童确诊阶段家长的困惑及应对**

我曾经在病区见到一个又一个家长，经历了无数次纠结、忐忑、焦虑的带着孩子奔波在家和医院之间，有的甚至是经历了数番尝试检查、复查，企图改变上一次的检查结果，而最终也是徒劳无功。

当家长们拿着孩子患病的诊断报告时，你们也一定都不愿相信这是事实，都在想着——一定是检查报告搞错了，我的孩子不会有这种病，我要带着孩子多跑几家医院检查……

当几家医院的检查结果最后都印证了那个诊断时，彷徨、心痛，感觉天都塌了，满脑子的“不知道”，天地仿佛一片空白——不知道哪家医院好？不知道是否能治愈？不知道需要多少钱？不知道能否筹到治疗费？……

今天，我在这里描述的这一切，是曾经的我都经历过的，这种切身体会，当初就是切肤之痛。

当年我女儿在湛江骨科医院，医生让我看拍片结果，告诉我说：“你女儿的情况不好，是骨癌。”乍一听到这句话，我的心一阵阵刺伤的剧痛，是一种无法形容的痛，痛到无法呼吸。紧接着，我就立刻做出了反应，我不相信这个结果，我会怀疑这医院仪器太旧了，片子拍得不好，我要到其他医院再检查！于是用摩托车带着女儿在狂风暴雨中狂奔到湛江市第二人民医院，我想，在这里有熟人，应该不会看错的！抱着毫无依据的期望，我等待着第二次检查结果。可是当结果出来相熟的医生还是说出了“是骨癌，要截肢。”这样的话时。我整个人已经崩溃了，瘫坐在地上。等我稍缓过来一会，性格倔强的我依然还是不肯承认这样的结果。我对家人说：“这不可能的，我要去附属医院（当时湛江人民眼中最好的医院）。”说完，又带着女儿飞奔在狂风暴雨中，前往附属医院。当我刚到医院排队挂号时，大弟的电话追过来了：“姐，不要再查了，赶快去广州，我陪你们去。”听完大弟的电话，我趴在医院大门口的玻璃门

上嚎哭了一个小时。在陆续赶到的家人的耐心劝说下，才慢慢的停止了哭声。当我开始冷静下来之后，我想，是的，我没有时间伤心啊，不能耽误女儿的治疗，我要带她去广州！我不断的告诉自己，如果在这个关键时刻，我都无法面对现实，无法接受这个结果而自暴自弃，我又怎能陪伴女儿度过这个难关呢？

说服了自己，我开始收拾行装准备带女儿赴广州就医。可是，当开始处理具体事务的时候，各种彷徨、压力接踵而来。我想起自己一个单亲母亲，每月 750 元的月工资收入，带着一对儿女生活，没有积蓄，我哪里有钱带女儿去广州治病呢？可是如果不去，女儿又会怎样呢？会死吗？我该怎样面对女儿？我该不该告诉女儿她的病情，又该怎么说呢？

非常感谢我的家人，在那样一个几乎对我来说是绝境的时刻，用亲情和温暖给予了我极大的支持。而之后，我不断的给自己打气，为了孩子，总要做最大的努力，总要试一试的，总会有办法的！

今天，回过头来看当初的自己，如果能有一些专业的心理支持和疏导，我想我会做的更好，自己也会减少一些痛苦和压力。这些年来，我对服务过的新症家长，除了聆听他们的倾诉，给予陪伴和关爱，我会结合自己在专业培训的学习，总结出几点应对的方法。从几个方面去引导和开解家长，总能为这些刚刚遭受巨大打击的家长，面临着突然其来的灾难和变化的家庭，带来一些帮助。

第一、当检查结果确诊之后，我们尽量减少徒劳的反复多次复查，而应该尽快冷静下来，一家人一起积极面对，相互鼓励，相互抚慰情绪。

第二、与家人一起检索能利用到的资源，向专业人士或者通过正规的网络传播渠道，初步了解孩子所患疾病的相关信息，并选择合适的治疗医院。

第三、及时带孩子到正规医院就医，争取尽早治疗，对医疗费用方面，一方面自筹初始费用，一方面向医院、街道、社区了解医保政策，社会救助相关政策。在病区，了解是否有类似广州金丝带这类公益慈善机构，可以及时向公益服务机构了解服务项目，获取更多资讯。

第四、跟孩子陈述病情的问题上，如果是大龄儿童，我们建议家长在平复情绪，并向主治医生清楚了解病情之后，应该和孩子好好地沟通，视孩子的性格和情绪，选择告知孩子病情的程度。

第五、儿童患上癌症原因有多种，不要责怪自己，也不要责怪家人没有照顾好而导致孩子生病，家人之间要尽量相互鼓励，调整自己的情绪，同时也要在适当的时候用适当的方式舒缓孩子的情绪。这方面也可以向专业心理辅导人士、有心理辅导项目的公益机构求助以获得帮助。

第六、因为儿童癌症的治疗周期比较长，家人要做好打持久战的准备，考虑好工作、心理压力、生活来源之间的关系，要动用好自己的资源，协调好家中各人的工作、生活，避免某个家人压力过大。既要保证生活来源，也不要忽略了照顾其他家人，如家里其他的小孩和老人。

总之，对于刚刚确诊的家长来说，我们就当做是万里长征的第一步，一定要树立信心，尽量舒缓自己和孩子的情绪，争取家人、亲友、病友家长、志愿团体的支持，找到同路人，共度风雨关。

《憐姐一席谈》之二

我们在一起——癌症儿童住院治疗阶段家长的困惑及应对

每一个家庭，当需要面临一个罹患癌症的孩子终于确诊之后，开始进入住院治疗期，那种境况，确实是非常困难的。整个家庭的原有生活秩序和生活状态，完全被改变，而且，还必须要应对各种临时出现的糟糕的状况。

孩子的住院治疗阶段，是一个相对漫长的时期，陪护的家长和孩子都需要在一个陌生而封闭的病区环境下生活、治疗。整个家庭也要承受家人暂时分离的情感缺失以及沉重的经济压力，有的家庭还要承担照顾家中其他老小的责任，真是困难重重！

在这个阶段，孩子需要接受一系列的相关检查；要承受由于疾病和治疗手段如放疗、化疗等引起的身体的痛苦，大龄的孩子甚至敏感的在心底想到了生死的问题，这一切，往往这都会非常影响孩子的情绪。而这个阶段的家长，还处于生活、情绪各方面的调整期，有的还未能完全接受孩子患病事实，仍沦陷在遭受打击的情绪当中；另一方面也要面对患重病孩子的照顾问题。在我接触过的个案中，家长们普遍会存在这样的问题——不知道该怎样舒缓自己焦虑的情绪和孩子恐惧的情绪？不知道该怎样引导孩子配合打针吃药做腰穿的治疗？不知道该怎样照顾孩子的起居饮食增加营养？不知道该怎样和孩子沟通交流？

首先，我认为，这个阶段的家长一定要树立这样一个信念——我们是孩子的支柱，我们倒下来了，孩子怎么办？所以，对于家长来说，一旦孩子开始了住院治疗，那么，我们就要尽快调整自己的情绪，调整生活安排，定下心来陪伴孩子进行治疗。

在这里，我想给大家讲一个案例故事——

2013年的某天，我在医院走访中，一位年轻妈妈一直不停的在哭泣。于是，我先找到了值班护士向她了解情况，得知：这位母亲的孩子，叫小宇（化名），刚确诊为急性淋巴细胞白血病（急淋），目前正准备开始治疗了。小宇妈一直非常担心，不知道孩子是否能治好，以至于孩子入院几天了，她天天都在哭。听完护士说明的情况，我想，这位新症患儿的母亲此时真是需要帮助和关心的时候啊！于是，我走进病房，尝试与小宇妈交谈，看是否能够给她一些情绪上的安抚。

最初，我按照工作程序，向小宇妈表明了身份并说明来意后，也向她了解了孩子病情和家里的一些信息。初步的交谈中，她还是不停的流泪，边哭边对我说道：“为什么我儿子会得这种病？能治好吗？只要能治好我孩子，尽管是要花100万也没关系，钱可以再赚，而孩子没了就是没了。我该怎么办呀！”我非常理解孩子母亲的心情，一边安静的聆听，一边点头表示理解。之后，我尝试站在一个过来人的心态，开解焦虑的小宇妈：“你现在的心情，每一位患儿家长都有，包括曾经的我也是一样的。但我刚才听到，你其实最担心的并不是钱的问题，你知道，这对于很多患儿家庭来说，你的压力可能已经比他们少了！因为，很多家长除了和你有同样担心孩子的焦虑心情之外，还会担心治疗费用方面的经济压力，他们不得不强忍着伤痛的心情。到处借钱、筹钱。现在的你，不需要多担这一份挂虑，那么，你看你是不是就可以把所有的心思放在照顾孩子的身上呢？你想，如果你天天在哭，还能全身心放在孩子身上，照顾好病患中的孩子吗？”听我说着，小宇妈的哭泣慢慢的停了下来，慢慢认同了我的观点，开始向我了解关于照顾孩子的一些具体事项，包括护理卫生方面的注意事项和孩子的营养补给等等。我们在一起，聊了一个多小时，当我告辞离开病房时，小宇妈的脸上终

于露出了微笑，还答应我说以后不再哭了，一定会专心、用心的照顾好孩子，要做个坚强的母亲，陪伴孩子走过这段治疗的历程！

从此以后，小宇妈真的不再哭了，而是将整个身心都放在照顾孩子的事情上，孩子在整个治疗过程中没有出现过感染，在正常的治疗时间内顺利地完成治疗，进入维持期。在维持期间，如果出现了一些小问题，小宇妈也会主动联系我咨询，我也会建议她带小孩到医院就诊，一年半的维持治疗基本没有出现过大问题，最终顺利的完成了。

在这之后，有一次小宇回医院复查，正好碰到我也在医院服务，小宇见到我特别高兴，还对我说：“阿姨，我的病好了，你什么时候去我家，我请你去吃肯德基。”我笑着看着懂事的孩子和在他旁边的欣慰的母亲，心里真替她们高兴！现在的小宇，已经康复得很好，重新回到校园，过上了正常孩子的幸福生活。

讲完了小宇妈妈的故事，各位正在陪伴孩子度过住院治疗期的家长们，能总结出一些门道了吗？其实我们能做的和要做的事，还是挺不少的。在这里，我根据家长们和我个人的经验，给大家列了一个清单，希望能帮助家长们更好的照顾和护理住院期间的孩子，引导孩子配合治疗，促进治疗效果，提高治愈率和保证预后情况良好。

- 1、对医生的医嘱和用药要求、护理要求，要做好记录，并认真执行。每一次用药都要有自己的详细的记录，并核对用药情况。
- 2、向医生、护士了解孩子的病程，治疗过程，有能力的家长可以通过各种资讯手段，初步了解和读懂一点各种检查单的参数。

3、住院治疗期间，多和其他家长交流，让自己和小孩都能尽早熟悉环境，熟悉周围的人，融入到病友中去。尽管是在病区的环境中，良好的社交关系都能对孩子和自己都有很大的帮助。

4、对于治疗过程，要保持理性和客观的心态，切勿疾病乱投医，盲目迷信一些偏方、秘方、和一些价格昂贵的药品、保健品。

5、癌症儿童的治疗期，是一个相对漫长的过程，我们要有长期坚持守护的心理准备，要明白所有的事都要有过程，急不来。只能在这个过程中，缓解自己和小孩的情绪，做好护理，防止感染。

6、在饮食和营养方面，食物烹调要符合患儿的需求，食物细软，容易咀嚼，容易消化。配餐时，根据孩子的口味、习惯选择少粗纤维而又新鲜、易消化的食品。有条件的情况下，饭菜尽量做到精心烹调，花样多变，增加食欲。餐次安排方面，要少食多餐，或在三餐之外，增加一些体积小、热量高、营养丰富的食品，如糕点、巧克力、面包、鹌鹑蛋、鱼松、酸牛奶、猕猴桃、鲜蔬汁等。

7、家长还要注意孩子治疗期间的各种变化，包括身体状况、情绪、食欲等，面对孩子这些因疾病和药物引起的变化家长首先要理解和体谅，切忌简单粗暴的给孩子扣上“捣乱、不听话”的帽子。应该换位思考，多站在孩子的角度考虑问题。尽管大人的压力和情绪也很大，但我们还是要尽量控制和调节自己的情绪，不要打骂孩子，根据孩子的年龄和性格陪伴孩子，多与孩子互动，交流，良好的亲子互动关系，一定有助于我们和孩子一起迎战疾病，争取最后的胜利。

《慷姐一席谈》之三

胜利在望需坚持——癌症儿童维持阶段家长的困惑及应对

通常，癌症儿童在结束了住院治疗之后，一家人都会如释重负的松口气。但是对于以急性淋巴细胞白血病的患儿来说，回家之后仍然需要进行一年半到三年的维持治疗阶段。在这个阶段，很多家长都由于习惯了住院治疗期间，凡事都有医生、护士处理，有什么事也可以随时向医护人员请教咨询，可是一旦出院回家，尤其是回到老家后，基层医疗资源相对弱一些，有的时候连去医院扎手指验血都不方便，家长们往往都会忧心忡忡的————担心孩子在家如果出现什么问题，都不知道该怎样处理；担心孩子什么时候才能上学呢？回校上学的话又要不要将孩子生病的事情告诉学校呢？担心如何处理孩子一般小毛病的时候怎么用药，什么时候能接种疫苗？等等等等！满脑子的困惑、担忧，都成了压在家长心头沉重的烦恼。

我们都明白，孩子在维持期的治疗，对孩子能彻底战胜疾病回归健康生活，有着非常重要的意义。更重要的是，这段时间对孩子的照顾和护理，更多的责任和事务都落在家长身上。那么，面对这样的担子，家长们又该如何应对，坚持走完漫长的治疗的最后一段路呢？在这里，我给孩子处于维持期的家长们，开几颗定心丸吧！只要按照这些注意事项，认真做好孩子的坚强后盾和温暖的保护伞，走过了最艰难的治疗期的孩子们，一定能重拾健康。

1、孩子结疗回家初期，由于化疗药物的影响还处于骨髓抑制期，家长要留意观察孩子的细胞指数，根据细胞指数调整维持期的化疗药剂量，遵医嘱表格的安排定期回院复查。

2、在家要做好预防感染措施，注意家里的环境卫生和个人卫生：保持房间干爽、通风；做好室内地面及家具的清洁；要让孩子勤洗手、洗澡，勤剪指甲，口腔、肛门、衣服、玩具等都要保持清洁干净。

3、饮食方面，要注意饮食卫生，鼓励孩子食用有营养的食物，少食多餐，胃口不好时，可咨询医生或营养师，作适当的安排。不要强迫孩子进食，这样会增加孩子的反感，加重恶心呕吐的症状，导致孩子更加不愿意进食。

4、出院后，有些家长想寻求其他另类疗法，特别是一些民间的偏方、秘方。我们并不赞成这种做法，也不赞成家长在不告知主治医师的情况下自行使用其他药物，即便是中药调理，也应该征求原主治医生意见，以免产生药物不良反应，或影响药物治疗效果。

5、不要去人多、空气混杂的地方，要注意预防感染，避免跌倒损伤。

6、还要用药期间不能够接种疫苗，停化疗药半年以上才考虑补种疫苗。

7、至于什么时候能上学，没有一个硬性的要求，需家长评估孩子的身体状况而定。如孩子还要服药或身体未完全恢复，建议孩子上学后，应该将孩子的情况告知学校，与校方尤其是班主任老师做好沟通，提前告知一些注意事项等，耐心说明情况，争取得到老师的支持和帮助，使孩子在校学习期间也能得到恰当关心。如果在沟通中存在问题，建议向医院社工、相关公益机构求助，通过专业机构或者社工的帮助，消除学校、老师、同学、家长的一些误解，达成获得更好的沟通效果。

8、不管孩子有什么样的身体不适，都应该及时到医院诊治，不能私自服药，避免问题变得复杂产生负面的作用而影响孩子的康复。

9、平时在家可以关注以下几方面：一是血像是否有异常；二是有没有不明原因的头痛；三是男孩平时看看睾丸是否有硬化或一边大一边小；四是身体的淋巴结是否有硬块。如果有以上情况，需要去做进一步检查。

《懔姐一席谈》之四

道阻且长行终守护——癌症儿童复发后家长的困惑与应对

儿童癌症与普通疾病相比，病童家长的心理负担是非常沉重的。除了治愈率问题、治疗过程的艰难和疼痛，以及众所周知的医疗费用问题等等，患儿还会存在复发的可能性这一点，更是如同悬在家长头顶的一把利刃，成为家长最担心，也是最为困惑的问题。很多家长从孩子刚确诊就已经开始担心孩子治疗后是否会复发，等孩子完成治疗出院后，这样的担心就变得更为严重了。

在多年的服务中，通常我能遇到的孩子复发的案例有几种情况。有的孩子在住院治疗中就复发，这时候的家长从孩子确诊治疗开始的焦虑情绪还没能缓过来，就又一次掉进了深渊；有的孩子在维持治疗期复发或完全停药后没多久就复发，这个阶段的家长，情绪上刚缓了一口气，此时无疑一盆冷水浇下来，心都凉了，而且经济上压力还没能得到缓解，这也让家长产生强烈的无助感和挫败感；还有的孩子停药几年之后又复发了，遇到这种情况的家长就像被当头重重一棒，曾经的焦虑、恐惧等各种负面情绪一起涌上心头，顿感惊慌失措。其实，我们深切的体会到，无论孩子是在哪个阶段复发，都等于是让整个家庭雪上加霜，尚未平复的创伤再次撕裂。

当遭遇孩子病情复发时，家长的心情会比第一次确诊时更加彷徨、迷茫、无助。想到孩子又要再一次面临治疗痛苦的折磨，也不知道还有没有治愈的机会？又要多少费用？为了给孩子治疗，家庭的经济上已经经历过第一次的打击，想尽办法，能借的都借过了，能筹的也都筹过了，我还有能力给孩子治疗吗？等等这些，都是缠绕在家长心头的沉重问题。

我还记得我女儿刚开始治疗的时候，左膝盖肿痛得不能伸直，不能走路，后来经过化疗第一个疗程肿痛就慢慢消退，第二疗程就可以慢慢的走路，做完第三疗程，走路就很自然了。当我们都以为看到曙光了的时候，好景不长，半年后，女儿的左膝盖又慢慢的弯曲了起来，走不了路了。当时女儿这种情况其实就是病情复发了，但没有人告诉我，我也不懂，还在想：“这腿好好的为什么又弯曲了呢？这又应该怎么办呢？还能继续治疗吗？”

当重新回到医院之后，接下来的化疗果真起不了作用了，女儿的膝盖也一天比一天弯曲，又开起肿了起来。更麻烦的是化疗药对心脏影响很大，打化疗药时孩子心脏不舒服只能开最慢的滴速，以致于每天的药水都无法滴完。在这样的情况下，医生也很诚恳的表示说：“没办法了，只能姑息治疗，减轻后期的痛苦了。”作为母亲，到了这样的时候，我也就只能做好心理准备，好好陪伴女儿走过那最艰难的阶段，直到最后的时刻。虽然这种等待是痛苦的煎熬，幸好当时女儿心态很好，性格开朗，能坦然面对，接受这个事实。我们母女俩相互鼓励和安慰着，一起面对，一起坚持到了最后。

我还记得在女儿生命最后的阶段进入 ICU 时，她的父亲还在要求主任不管怎样，都要想办法救治，主任回答说：“在医学上来看，你女儿现在已经没有治疗意义了，不过如果你坚持要救治，你交来一百万我也可以用掉来维持一段时间，但是，这样做真的有意义吗？以这样的付出，去维持孩子生命多一段时间，就等于要孩子承受痛苦多一段时间，你真的能忍心吗？你还是冷静下来面对事实，好好的陪她走完这最后的一个星期时间吧。”结果不出主任所料，我女儿在 ICU 只过了一个星期就离开了。现在回想起来，当时这位主任真的是为我的家庭着想。当然，要家长接受孩子的病不能再治疗，甚至要面对孩子将要离开自己这个残酷的事实，是一件很难的事情。

当孩子病情复发了，作为家长首当其冲的承受了巨大的打击，

那么，我们家长应该怎么应对呢？

1、首先还是要冷静下来，带孩子到医院做相关的检查，进一步确诊病情。

2、根据孩子的病情，听取医生意见，结合患儿预后、家庭情况等综合因素选择适合的方案。

3、根据自己的家庭经济情况，做好治疗费用的筹集准备。虽然经历过一次治疗之后，复发后的治疗费用筹措会比第一次更有困难，作为家长不管有多困难，还是要想办法，通过多种渠道筹集费用。具体筹资的措施可以回看我们之前谈过的筹资办法。

4、家长应该明白，癌症不是绝症，复发也不等于没得治。对于孩子复发的家庭来说，确实不容易，所以家长要做好各方面的准备来应对。不到最后一刻，我们都不应该失去希望。

5、如果孩子已经有了对自己病情表达意见的能力，家长应该根据孩子的年龄和成熟程度慎重考虑孩子的意见，如果孩子表达的意见正确，家长就应该尊重孩子的意见，而不要强迫孩子接受治疗，尽可能陪伴孩子把每一天过好。但如果孩子的意见并不客观，那么家长应该考虑请孩子喜欢的、信任的人来，对孩子加以耐心的劝说，同时陪伴孩子用最好的态度和心态接受再次治疗。

6、当医生根据孩子的病情做出诊断，并如实告知家长孩子情况不好，没有坚持治疗的意义时，作为家长的情绪是能够理解的，我们仍需要客观冷静的看待医生的判断，切勿冲动偏激，甚至责怪医生不肯给孩子治疗，要相信如果有所可为，医生对于治好自己病人的期望，不会比家长少多少。

7、当家长意愿接受医生的判断，决定不再盲目的进行过度治疗，与此同时也要想办法做好姑息治疗，尽可能减轻孩子最后阶段的痛苦。

《慷姐一席谈》之五

流星虽逝爱永恒——癌症儿童病逝阶段家长的困惑及应对

无论我们怎样的努力过争取过，人类目前还无法百分之百的战胜癌症疾病，所以，总会有一些家庭，需要面对罹患癌症的孩子最终没能治愈而病逝的境况。

当孩子被确诊患上癌症开始，家长们最担心的就是孩子的病是否能治好？孩子是否会无法治愈而离开？一旦对孩子无法治愈而离世的焦虑感浮上心头，就会越发无法自拔，各种对未来最坏结果的想象萦绕在家长的心头仿如荆棘丛生——如果孩子真的要离开我，我该怎么办？如果孩子活不了，我也不想活了，没有了孩子，我活在世上还有什么意义呢？

癌症儿童家长这样的恐惧、压抑的情绪，通常都会反复出现在孩子患病的整个治疗过程中，尤其当孩子出现感染等严重症状或治疗结果不理想时，这些情绪将更加严重。

而当一直最害怕的事情，真的发生的时候，每一个身为父母又陪伴孩子走过一段艰难的治疗历程的家长，无疑是最心痛，最崩溃，也最难接受的时候。

丧失至亲至爱是人生最痛苦的生活事件之一，丧亲者会经历一系列哀伤反应，在不同的丧亲类型中，丧失孩子的哀伤反应是最严重的。当家长一旦知道孩子已经离开了，一系列的哀伤反应也随之而来。

首先会表现出否认——他们通常会在内心这样认为“我的孩子

还好好的，TA 还可以接受治疗，我一定要把 TA 治好。”“不可能不可能，昨天我孩子的精神还很好，现在怎么会就这样离开我了呢？肯定是我在做恶梦了，这不是真的。”

经过一轮情绪激动的否认之后，家长会慢慢意识到孩子离世这是个无法更改的事实了。此时，丧亲家长通常会表现出愤怒的情绪——“为什么别的孩子都没事，就我的孩子没得治？”“为什么是我的孩子生病了，我们这么努力了老天爷还不让 TA 治好，还要从我的手上把孩子夺走，老天爷太不公平了，为什么要这样对我？”。于此同时，也会有自我谴责的情绪——“都是我无能，连自己的孩子也保护不了，我对不起孩子。”

在一番夹着怨恨的愤怒之后，家长会开始产生一些事后的揣测和自我怀疑——“如果当时我不是选择这种治疗方案，或者孩子不会离开我。”“如果不给孩子做移植，孩子就不会有排异，没有严重的排异，孩子就不会死。”

最后，当意识到一切都于事无补了，孩子真的离开了，这时候是家长情绪最低落最沮丧的时候，内心充斥着浓浓的哀伤和失落。面对孩子的离开，无法抑制的痛苦哀伤，使得他们不停的哭泣、甚至想自己一觉永远睡去不醒，就不用面对又一个悲哀的一天！也会变得每天什么都不想做，沉陷在痛苦的情绪中无法自拔，心里只有对离世的孩子的思念和追忆。

我们常说，时间是最好的疗伤药，尤其是对心理的创伤！当时间一天一天的过去，大部分家长渐渐地开始学习接受这个事实：接受这个生活的重创，并且从自己所遭遇的哀伤情境中，慢慢走出来，学习重新调整自己，继续生活。

通常来说，遭遇孩子离世的丧亲事件，家长从拒绝接受、愤怒

怨恨、自我怀疑、沮丧痛苦，直到平复释然，这五个阶段可能需要很长的一段时间才能走过去。期间因家长的境遇、性格、家庭氛围等的差异，情况也会因人而异。也有可能，有些家长各阶段心理表现的次序不同，或者有些家长可能同时几种情绪并存，或者有些家长并没有每个心理阶段都会经历。所以，面对遭遇孩子治疗失败离世的家长，并没有一个标准的“正确处理方式”。

在这里，我先说说自己的亲身经历吧。

2009年3月15日早上，ICU主任查房后告诉我们说：“你们要做好心理准备，孩子熬不过今天了，快则中午，迟则晚上。”虽然之前一直都在时刻准备着，但当我听到主任亲口说出这句话的时候，内心仍是无法接受。我转身冲进了病房，目不转睛的盯着女儿，多害怕她离开我！忐忑不安的熬到了午餐时间，我和儿子等几人去饭堂打饭，她爸爸留下陪在女儿身边。当儿子的手机突然响起，一看是她爸爸，儿子喊道“不好，应该是妹妹出事了。”那一瞬间，我们连饭盒都不要，几个人朝着ICU病房狂奔过去，我边跑边自言自语说：“不可能，不可能，女儿早上还和我一起祷告呢，怎么会这么快？”当我们经过ICU病房的窗户时，我看到女儿身上的机器已经全部下了，冲进病房亲眼看着女儿的样子，我始终无法相信她已经离开。那一刻，就像有一双巨手撕扯着我的心，痛得让我无法呼吸，我只有边嚎哭着边祷告，请求信仰力量的帮助！懂事的儿子在一旁扶着我，不停的开解和安慰我说：“妈妈，你要注意身体，别太伤心了，我们不是已经做好心理准备了吗？其实我们都不想看到妹妹这么痛苦的样子，上帝接走她，是疼爱她，不让她再受病痛的折磨，天堂没有病痛，没有苦难，妹妹会更快乐！”我这才慢慢的平静下来，去处理后面的事情了。

带着女儿的遗愿，我决定留在广州找工作继续生活下去。十天后，我就在广州开始了第一份工作，当时儿子还在上大学，我一个

人在广州生活，为了不让自己独处时还沉浸在思念女儿的痛苦中，我尽量不让自己有太多时间留在住处胡思乱想，白天上班，晚上到教堂做义工或参加广州金丝带的病区活动，企图分散对女儿的思念，同时把对女儿的爱转移到病区的患儿身上。纵然如此，每天晚上10点左右回到住处，当一个人独处的时候，还是忍不住要哭上一场，边哭边翻看女儿的照片，边哭边重复阅读女儿的博客，总是觉得女儿就在身边，并没有离开。甚至有时候还会在埋怨自己对女儿的病情发现得太晚，没能及时治疗；如果早发现早治疗，或者女儿就不会离开我。这样的情况维持了3个月左右。

很多家长遭遇过伤痛之后，就不愿意再提起已经过去的事情，不愿意再次揭开伤疤，宁愿一个人永远的把它埋在心底。而我却愿意把心里曾经的伤痛向愿意倾听的人全盘托出，这样感觉会轻松很多。我想这也是舒缓情绪的其中一种方法吧。

当时自己不懂得什么哀伤反应？也没有接受过这类的辅导，现在回想起来，才知道自己当时出现的这些就是哀伤反应。

从当初自己的经历，到后来在多年的癌症儿童家长服务中，我也越来越多的了解了丧亲家长的一些心理问题，针对这些问题，我也谈谈自己的应对方法：

1、“我都不敢在孩子爸爸面前提起孩子，我怕他会伤心，因为他对孩子的疼爱不亚于我，所以我也在回避，一个人在扛着，我很累、很痛苦，不知道什么时候才是尽头？”

痛失孩子并不是一个人的痛，而是一个家庭的痛，一家人（特别是夫妻俩）应该开心见诚的谈谈各自的心情和想法，在相互倾诉的过程中，获得对方的理解，家人之间相互帮助、相互扶持，一起努力走过哀伤，让自己的家庭尽快的恢复正常生活。

2、“我的亲戚朋友不知道我孩子的事情，我很怕见到他们，怕他们

问起我的孩子，我不知道怎么回答？也怕他们知道了我连孩子都没有了，以后会看不起我，所以我没有可以倾诉的对象，所有的痛苦都只能憋在心里，好难受。我真的不知道该怎么办？”

确实，并非所有的人都能理解我们的痛苦，所以家长担心的这些情况也是有可能发生的。我想，如果这时候你真的不愿意面对亲戚朋友的话，也可以向曾经服务过你的社工、志愿者寻求帮助。作为广州金丝带“医路相伴”项目的负责人，如果我们的服务对象有需要的话，我也会很愿意聆听你的倾诉，陪伴你好好地走过这段坎坷的心路历程。

3、“孩子离开后，奶奶要把孩子的遗物全部丢掉，我舍不得，想留下孩子的一些物品都没有，我很伤心，”

对于孩子的遗物，一般家庭都不愿意留下，特别是家里的老人家。作为父母，想要留下几件有纪念意义的孩子的东西，这种心情我们非常理解。但如果家里的其他成员特别是长辈老人家实在反对的话，我们也可以这样想——东西留不留其实都不重要了，自己的孩子，无论身在何处，物在哪里，孩子永远都在自己的心里，这就够了，没有必要因为这些事再伤了家人之间的感情。

4、“我孩子的视频、微信通话记录，我都留着，想 Ta 的时候就看看 Ta，听听 Ta 的声音，但越听就越想 Ta，越想心里就越难受。”

父母对孩子一直怀着思念之情，这是人之常情，过往的亲子时光，一幕幕也曾是那么美好。我现在也仍然会思念女儿，但已经不会再有思之即痛的负面情绪了。我相信每一个做父母都永远不会忘记自己的孩子，睹物思人也是常情。但如果看着孩子的视频、听着 TA 的声音，却总是带给你更多的悲哀情绪，这就不可取了。在想孩子的时候，也有很多其它的表达思念的方法，就选一种适合自己的吧！

5、“女儿离开后，她爸爸埋怨我总是买进口奶粉给她喝，是我害了

女儿，夫妻之间不能好好的沟通和相互安慰，真的没办法生活下去了。”

我们能理解家长当中有抱怨的情绪，有的是因为无法宣泄自己的情绪，有的是潜意识需要找一个承担“错误”的对象来减轻自己内心对孩子生病这件事的内疚感。但我们要理智的认识到，孩子生病并非家庭中某个人的错误，没有谁会想让自己的孩子生病！孩子离世，作为父母都已经承受了巨大的伤痛，此时，夫妻之间再相互埋怨、相互指责，不仅没有任何意义，反而会伤害了对方，更加深了家长内心的痛苦。真心希望，在这个时候，夫妻之间应该共同面对，彼此给予内心的力量和重新开始生活的希望。

6、“已经3个月了，我天天都想着孩子，在我的脑海里面，总是出现孩子的画面，我没办法忘记TA，甚至越来越想TA。”

时间抹不掉家长对孩子的思念，只有心智才能帮助我们减轻思念的痛苦。这个阶段，应该把对生病孩子的爱转移到自己的家人身上，特别是还有尚在的孩子。由于照顾生病孩子的时候，家长往往身心疲惫，心力憔悴，而因此忽略了对家里的其他孩子的照顾。当我们已经结束了一个生命中的事件的时候，可以用一个仪式，跟逝去的孩子告别，再把过往投放在生病孩子身上的关注，慢慢的转移到还身边的孩子身上，生命还在延续！

7、“老大还在维持期，我们就决定生二胎，老二才几个月，老大的病情复发了，我又要全身心到医院照顾老大，因此对老二照顾不周，现在老大走了，我很伤心，很后悔，很自责，我总是在想：是不是不应该生二胎，现在是老大没了，老二身体也不好。”

诱发儿童癌症的原因很多，并不是单一因为“照顾不周”而引起的。我也曾经问过医生：“我女儿为什么会患了癌症？是不是我这个做妈妈的不懂得照顾孩子发现得太晚了吗？”医生说：“你不要自责，尽管我是医生，有医学的专业知识，也无法阻止家人生病，或者家人生病了，我也有可能不能及时发现。孩子得了这种病，与你的照顾没有多大的直接关系。”

此外，出于对抚养孩子的渴望、繁衍后代的本能等等各种原因，很多家长在孩子生病后生育了二胎。这样的选择，无论结果如何，再去追究对错，已经没有意义。每一个孩子都是父母的掌中宝，心头肉，既然老大已经离开了，就让弟弟妹妹来延续 TA 跟父母的亲子之缘，沐浴在父母的爱意中健康成长。

生命固然宝贵，但我们并不能全然左右生命的盛衰，面对疾厄袭来，能争取的时候不放弃，该放手的时候不纠缠！每一个人，都要学会用一颗平常心去接纳生命中发生的一切，从而，也将更加珍爱生命。

《慷姐一席谈》之六 有效利用资源，保证治疗顺利进行——谈癌症儿童 家庭对于孩子治疗费用的筹集途径

儿童癌症的治疗，并非一朝一夕的事情，治疗过程漫长，也要花费高昂的治疗费用。

在孩子的治疗过程中，钱重要吗？非常重要。因为没有钱就无法给孩子进行系统的专业治疗，如果耽误了最佳治疗时机，孩子就会有生命危险，甚至死亡。因此，家长应利用身边一切可用的资源，想方设法筹集医疗费用。

有些家长，一旦听到孩子患上癌症，就担心治疗费用的问题，顿时就想到家里哪有那么多钱？而且也不知道是否能治好，不想人财两空，就决定放弃孩子的治疗。

有些家长，很想给孩子治疗，但家庭确实很贫穷，借钱也无法借上，孩子住院做完检查就没有钱用药了，甚至有些孩子连入院的

押金也交不上，无奈之下也只能放弃孩子的治疗。

有些家长，尽管孩子多次复发，多次治疗失败，总会想尽一切办法借钱、筹钱，尽管花了一百多万，还是不放弃。

做为家长，我们究竟应该如何解决孩子的治疗费用呢？

我曾经服务过这样的一个家庭：2017年初，家里的老二（女儿）患上了白血病，但家庭非常困难，借不到钱，连众筹也只筹到几千元，没办法给孩子进行系统的治疗，只是血小板低了就去当地医院输血小板，维持一段时间后，孩子的病情越来越严重，后来，因为孩子的爸爸在广州打零工，为了方便照顾孩子，就把孩子带到广州来治疗，但因为确实没钱，孩子还是无法用药治疗，几个月后孩子去世了。老二去世才3个多月，老三（儿子）却被确诊患上淋巴瘤，孩子妈妈和我说：“慊姐，我已痛失了女儿，这次无论如何我都要筹钱救儿子了，我不能再次失去孩子了。”但还是因为没钱，只能在门诊治疗。这次同样也搞了众筹，但结果还是不理想，上线十几天，只有4千多元，父母都非常着急。因为这个家庭的情况特殊，后来通过媒体报道，再加上多方筹集，终于能为孩子做完了所有的疗程治疗，目前孩子状况很好。

在这里也说说我自己当年女儿治疗费用的筹集方法吧。当时除了亲朋好友的资助外，我还想到一个办法，通过手工串珠，串一些小挂饰出去义卖。那时候，我儿子刚上大学，我教他和他的同学串珠，他们就分别在自己的学校，在大学同学的帮助下一起串珠，然后在学校里利用周末的时间把他们串成的小挂饰摆摊义卖，通过多方的努力义卖去筹集部分治疗费用。

据我了解，现在我们很多家长都很积极的通过各种方法为孩子的治疗而筹款，有上街卖唱的、有摆地摊的、甚至有卖房子的。

说真的，对于一个普通的家庭，要面对孩子治疗的高额费用，都是相当不容易的。但我们要知道，并不是一性就要把这些费用交齐的，家长可以在孩子治疗过程中，一边给孩子治疗一边想办法利用身边的资源筹款。而且现在的筹款途径也很多，家长们可以选择适合自己的方式筹集医疗费。

下面提供一些筹款方式给家长们参考：

一、通过众筹平台，借助亲朋好友力量的帮助。

关于众筹，以前了解到，有的家长说不知道怎么搞、有的家长说忙于照顾孩子，没有时间写文案、有的家长说不知道该怎样写，现在有些众筹平台也有志愿者到病房探访，协助家长写文案，指导家长转发链接。

- 1、轻松筹
- 2、水滴筹
- 3、腾讯公益

二、通过媒体报道，借助公众力量的帮助。

现在有一些媒体也有做公益救助传播的栏目借助公众力量帮助有需要的贫困家庭。

- 1、信息时报的“爱心档案”栏目
- 2、新快报的“天天公益”栏目
- 3、广东电视台的“万家灯火”栏目。

三、通过申请救助，借助救助基金的资助。

1、广州市慈善会的“爱蕾行动”

申请爱蕾行动的条件：

广州户口的贫困家庭需先申请政府医疗救助。

异地户口的贫困家庭，患儿父母其中一方在广州居住并在广州工作两年以上，并且小孩需跟随父母在广州生活。

申请爱蕾行动需提交的申请资料：

- 1) 申请表。
- 2) 申请人及父母的户口簿、身份证复印件、小孩出生证复印件。
- 3) 治疗医院出具的疾病诊断证明书原件（申请之日前2个月内的）。
- 4) 住院发票复印件（半年内的）。
- 5) 如果是低保、低收入家庭，需提供低保、低收入证复印件。
- 6) 申请人或监护人银行账户。（存折或银行卡复印件，需注明户名及开户银行支行名称）
- 7) 广州户口的需提供家庭收入证明原件。
- 8) 外来务工家庭，需提供父母在广州居住两年以上的居住证复印件（或居住证明原件）。
- 9) 外来务工家庭，需提供父母一方工作证明原件（包括工作时长、月工资收入）。
- 10) 手写申请书一份。
- 11) 学龄儿童就读学校开出的就读证明。

2、广东公益恤孤助学促进会

广州金丝带服务的中山大学附属第一医院、南方医院、珠江医院、妇儿中心等医院是该促进会的合作医院，孩子在这些医院治疗的贫困家庭可以通过医护人员了解申请途径，孩子在该促会的非合作医院治疗的贫困家庭，可通过媒体报道后申请该促进会的救助。

3、“小天使”基金（摘自“小天使”基金公众号内容）。

更详细内容，请用微信扫码，到小天使基金微信公众号查看：



申请资料包括

- 1、资助申请表
- 2、申请患儿的户口簿本人页复印件；
- 3、申请患儿法定监护人的户口簿本人页复印件、身份证复印件；
- 4、最新病情诊断证明原件（须加盖医院公章或医务处章或医院疾病诊断证明专用章，科室和病区盖章无效）；
- 5、住院病案首页复印件（须加盖医院病案复印专用章）；
- 6、骨髓检查报告复印件；

提示：申请人如需做造血干细胞移植且配型成功，需另行下载填写《小天使基金造血干细胞移植资助申请表》。

回执资料包括

- 1、填写完整的回执单原件；
- 2、受助患儿户口页复印件；
- 3、以受助患儿姓名开户的银行存折或银行卡复印件；
- 4、受助患儿本年度诊断证明原件，需加盖医务处或医院疾病诊断证明专用章；
- 5、按照资助告知书金额提供的发票单据

提示：提交资料以《小天使基金彩票公益金项目资助告知书》要求为准，请仔细阅读。彩票公益金年度资助金额有限，如不能及时提交合格资料，将无法在本年度获得资助。

4、“联爱工程”

“联爱工程”儿童癌症综合控制项目由北京新阳光慈善基金会、中兴通讯公益基金会、深圳市拾玉儿童公益基金会、深圳市恒晖儿童公益基金会联合中国社会科学院健康业研究中心、北京大学公共卫生学院、复旦大学卫生技术评估中心、山东大学医药卫生管理学院共同发起，是公益性的社会创新项目。项目以儿童白血病为试点病种，在青海省和广东河源市开展关于重大疾病综合控

制的社会创新探索。同时，联爱工程项目与世界卫生组织（WHO）合作，计划近期在其他国家共同开展儿童癌症综合控制项目。

“联爱工程”为广东省河源市或青海省户籍、参加河源市或青海城乡居民医疗保险的未满 18 周岁、且确诊患有白血病时未满 14 周岁的孩子，提高报销比例（联爱工程社保补充基金）；提供相应的补充服务（医疗科普、需求评估、资源发放、家长互助等）。

申请求助指南

申请条件

- 1) 申请对象具有广东省河源市、青海户籍；
- 2) 年龄为 0-18 周岁、确诊患有白血病时未满 14 周岁的患者；
- 3) 参加河源市、青海城乡居民医疗保险；
- 4) 由申请对象的法定监护人负责填报《联爱工程申请表》，并保证所有资料的真实性和完整性；
- 5) 获得救助的申请对象及监护人有责任和义务为配合基金会的宣传提供必要的文字、照片、影像等资料，并同意使用申请对象的照片、影像等资料。

更详细内容，请用微信扫码，查看联爱工程介绍：



四、整合家庭成员资源，合理安排孩子的照护人手，让孩子父母尽量有一方能够继续工作，以获得固定收益，确保家庭的日常生活开支，从而减轻部分经济负担。

第九章 游戏师谈如何照顾孩子

导语：广州金丝带“游戏辅导”项目主要通过游戏的形式，减轻孩子住院期间的焦虑和恐惧，帮助其尽早适应病区环境，拥有积极应对相关医疗过程的能力。要帮助孩子达成这个目标，家长的支持非常重要。因此，广州金丝带将通过一系列文章，跟家长朋友们说说应该如何引导孩子。

本章系列文章作者为广州金丝带游戏师文静，儿童发展与教育心理学硕士，三级心理咨询师。

第一篇 孩子长期住院，家长如何提供心理支持？

住院期间，由于大部分事情都需要家长的协助才能完成，孩子与家长的关系会比以往更加紧密。因此，孩子对医院环境的适应与否，很大程度上受到家庭教育以及亲子沟通方式的影响。特别是孩子在化疗过程中，不同阶段的药物会对身体造成不同的影响：疼痛、疲惫、虚弱、饥饿、情绪高涨或低落等等。在这些时候，家长如何回应孩子的需求，直接影响着孩子对自身，对疾病，对环境的认知。

某种程度上我们可以说，孩子是家长的一面镜子。例如，如果家长自身都无法面对孩子的病情，常常表现出焦虑和恐惧，那么孩子是没有办法积极应对治疗过程的。只有家长“以身作则”，接受孩子的病情并“勇敢地”面对现实，孩子才有足够的力量去“勇敢地”接受接下来漫长的治疗过程。因此，家长需要时刻关注自己的心态、情绪问题，正视自己的心理健康问题，才能更好地照顾孩子，并以积极的心态跟孩子沟通交流。

那么作为家长，我们应该为各年龄段的孩子提供哪些心理支持呢？

0-2 岁婴幼儿童

这个阶段是孩子与父母之间建立安全型依恋关系的重要阶段，这时候孩子的需求都源自本能，当孩子得到照顾者及时的回应和满足，他们就会感受到安全感，从而减少医院环境带给孩子的焦虑与不安。因此，家长要多观察宝宝，从宝宝的反应中寻找规律，及时捕捉到宝宝发出的信号并给予回应。当他感到痛苦的时候，家长需要轻轻抱着他，安抚他，让他充分感受到被关怀和疼爱的感觉。

2-6 岁学前儿童

这个阶段的孩子个性初步形成，开始有自己的主见，一方面离不开家长的照顾，另一方面已经萌发了独立探索世界的意识。这个阶段孩子有时会提出一些不合理的要求，那么我们应该如何回应这种不合理要求呢？首先，家长要尊重孩子，对孩子的想法或情绪表示理解，之后再说明不能满足其要求的原因。其次，家长要了解这 unreasonable 要求背后的需求是什么，在条件允许的情况下，看能不能用替代物去满足他。

例如，有些孩子在化疗的过程中会喊着要吃煎炸类油腻的食物。我们可以这样说：看来你很喜欢吃 XXX（具体说出哪种食物，让孩子知道我们了解他的要求），我也想吃啊，但是这个时候吃会让身体变得不舒服哦（用孩子能理解的话跟孩子说不能吃的理由）。不如我们换种食物吧（选出两到三种合适的食物让孩子做选择）。如果孩子一直坚持要吃这种食物的话，家长不要接他的话，尝试用其他事情或者食物来分散他的注意力，在这个过程中不要提及那种食物。

6-12 岁少年儿童

这个阶段的孩子开始了社会化学习的过程，有社交需求，长期住院治疗的生活使其社交需要得不到满足。同时，孩子可能会因为自身形象的改变产生自卑的心理。在这个阶段的孩子已经是个“小大人”，逐渐开始独立思考问题。很多家长会对孩子隐瞒疾病的情况，

其实孩子已经通过医生和环境推断出自己的身体状况了。这时候如果家长刻意隐瞒孩子的病情，一些悲观的孩子可能会放大这种影响，觉得自己的病已经“无药可救”，导致不配合治疗的行为。这种家长自认为是保护孩子的做法，恰恰影响了孩子对治疗配合的态度。这时正确的做法是，与孩子开诚布公的讨论他的问题或烦恼，了解并尊重孩子的想法，帮助他在逆境中成长，建立信心和希望。

12-17 岁青少年

这个阶段的孩子正处于“叛逆期”，身体已初步成熟，而心理却尚未成熟。一方面认为自己已经长大，而另一方面经济上还依赖于父母，常常觉得父母不理解自己，处处阻挠自己的行为，感受到挫折，变得烦躁。家长此时如果强行管制，效果往往是适得其反。因此，家长应该试着跟孩子做朋友，多了解其真正的想法，少用指责的语气给孩子说教，就事论事，多沟通。只有理解他，尊重他，才能正确引导他。不妨给他看一些积极的励志书，让他有个学习的楷模，从榜样那里获得面对疾病的力量。

第二篇 如何帮助孩子尽快适应住院生活

当孩子开始在医院接受长期治疗，无论从生理还是心理上都需要一段时间来适应，而适应所需时间的长短跟以下几方面有关：

1. 孩子本身的个性及适应能力

每个孩子都有自己独特的行为模式，不同的孩子对于陌生环境的反应都不同，作为家长要给孩子多一些耐心，给孩子一个适应的过程。其实，孩子思想负担没有成人那么复杂，只要得到家长的支持和正确引导，相信孩子们都有能力尽快适应新环境的。

2. 孩子对所处境况的了解程度

孩子对医院以及医护人员之所以会产生恐惧，主要是由失控感

造成的。其实如果我们从孩子的角度出发，这一点是很容易理解的。孩子身边原本熟悉的东西（包括生活环境、作息习惯、主要照顾人、喜欢吃的食物等等）在短时间内全都发生了变化，再加上病痛带来的折磨，孩子眼中的整个世界全都乱了套，完全不在自己的掌控之内，自然就陷入恐慌了。

因此，**我们需要帮助孩子找回控制感，从而增加安全感。**家长要用孩子能够理解的语言或者方式，让他明白：1）他为什么要住院接受治疗；2）大概需要在医院住多久；3）住院的目标是什么；4）为了达成这个目标，我们的任务分别是什么（孩子做什么，家长做什么，医护人员做什么）。只有了解了这些，孩子才会成为主动参与治疗战胜病魔的主人，而不是整天活在任人摆布的恐惧和焦虑之中。

另外，多带孩子病区走走，了解周围的环境，认识医护人员以及其他小朋友，同样可以有助于孩子尽快适应环境。

3. 治疗过程的痛苦程度及其应对能力

接受化疗的孩子经常要接受侵入性的检查，而不同的孩子对疼痛的感受程度也不同，同样的操作有些孩子觉得难以忍受，而有些孩子就觉得一点不疼。另外，心理的恐惧会放大实际的疼痛感。因此我们有必要提前让孩子做好充分的心理准备，让孩子了解：1）他为什么要接受即将开展的检查；2）检查的步骤是怎么样，医生/护士会做什么；3）在整个过程中他应该怎么做。比如在做腰穿检查的前一天，提前让孩子了解腰穿是什么，是怎么进行的，有哪些注意事项，然后指导孩子演练一下腰穿时需要做的动作。

提醒：哪怕孩子之前已经做过同类检查，家长们在每一次检查前仍然要提前告知孩子，做好心理准备，**因为猝不及防的感觉会导致失控感，从而增加恐惧感。**

家长可以根据孩子的年龄和理解能力来选择告知方式：比如拿医疗玩具和布娃娃来给孩子做演示，或者用画画讲故事的方式来讲给孩子听。**并且家长还要教孩子在整个过程中他的注意力应该放在哪里：**比如有节奏地做深呼吸，放松肌肉，从而减少疼痛；或者想

别的事情，转移注意力；或者听他喜欢的音乐，舒缓气氛；或者抱紧他最喜欢的玩具，增加安全感；或者在心理默念，我不怕我很勇敢我能坚持；哪怕只是简单地告诉孩子，如果太疼了你就哭出来，也是一种减轻压力的应对方式。总之，应对方式是孩子面对疼痛时可以使用的武器，家长需要帮助孩子找到适合他的武器。

当心理有了准备，手中有了武器，孩子就有了掌控感，恐惧感自然就会减少了。

4. 家长的适应情况

家长是孩子生活上和精神上的依靠，住院期间家长和孩子朝夕相处，家长的情绪变化孩子是一定会感受到的。如果家长自己处于焦虑和恐惧之中，那么孩子就更加无所适从。因此，家长应该先从正规渠道了解相关资讯，正确认识疾病，找到你信任的主治医生和适合的治疗方案，配合医护人员，积极面对治疗过程中的各种困难。你的力量和希望会传递给孩子，指引孩子面对未来的一切困难。

第三篇 家长应该如何帮助孩子管理情绪

导语：游戏师在病区经常可以看到孩子发脾气，而大部分的家长会手足无措，不知道应该如何处理。因此，本文将和家长们朋友们探讨一下，作为家长我们应该如何帮助孩子管理情绪。

家长是孩子的榜样

当我们希望自己的孩子懂道理、有礼貌的时候，作为家长的我们首先应该问一下自己：“我是不是一个讲道理、尊重孩子的爸爸/妈妈？”

道理很简单，决定孩子成为什么样的人的因素只有两个：1、先天基因遗传，2、后天环境影响。因此，如果要孩子学会管理情绪，作为家长的我们首先要学会管理自己的情绪。

有一个简单而有效的管理情绪的办法分享给大家——“暂停 6

秒，重启大脑”。心理学家研究发现，人脑中最古老的边缘系统主管人的情绪，而最晚进化形成的大脑皮层主管人的认知。当外界有事情发生时，我们大脑的边缘系统会第一时间产生情绪反应，约6秒钟后大脑皮层才会做出相应的认知处理。因此，当我们想发脾气的时候，如果可以暂停6秒，深呼吸几次，等大脑充分反应后再行动，往往会更加理智。

在家长能管理好自己情绪的前提下，接下来，我们讨论一下家长可以如何帮助孩子。

通过语言表达情绪

1-2岁的孩子，由于大脑发育还不完全，无法理解和控制情绪，家长可以通过转移注意力，或者温和的话语和动作来安抚孩子。

对于3-4岁的孩子，家长应该通过多种方式（讲故事、看图片等）帮助孩子学习各种情绪词汇，让孩子学会用语言或其他平和的方式表达情绪。

而当孩子情绪爆发的时候，家长正确的处理态度应该是“**温柔而坚定**”的，而非大声斥责。

温柔指的是接受孩子的情绪：看到孩子流泪时，能感受到孩子的悲痛；看到孩子生气时，能感受到孩子的愤怒。这时，家长可以给孩子多提供一些情绪词汇，帮助孩子把那种无形的不舒适的感觉转换成具体的词语，帮助他表达出自己的内心感受。

坚定指的是让孩子明白，某些需求是不能被满足的，或者某些困难是必须要面对的，或者某些行为是不合适甚至是不可容忍的，并告知孩子具体原因、利害关系或者后果。在条件允许的情况下，可以给孩子一定选择的自由，并且让他为自己的选择负责。

我曾经在病区看到一个3岁左右的女孩，打针的时候很害怕，针已经打完了依然嚎啕大哭。只见她的妈妈一只手紧紧地抱住她，另一只手亲亲的抚摸她的后背，同时一脸温柔地对那孩子说着什么。虽然我听不到妈妈具体跟孩子说了什么，但是很快孩子就平静了下来。这应该就是“**温柔而坚定**”的典范了。

鼓励孩子管理情绪

学习情绪管理对孩子来说是有一个过程的，家长需要注意观察孩子，一旦发现孩子有进步，要及时给予肯定的正面反馈，从而强化孩子的自控行为。

例如，假设你的孩子和其他小朋友在走廊上玩得正开心，这时你来叫他回房吃饭，因为家人刚刚把热乎乎的饭菜送到了。以前这种情况下，他肯定是闹别扭，不愿意跟你回房间的。而今天，他虽然很不乐意，但还是放下了游戏，乖乖地跟你回房了。这时你会做以下哪个反应？

1. 啥也不说，因为这是他应该做的，理所当然。
2. 开玩笑地说：“哎呦，今天太阳从西边出来了，你居然这么听话。”
3. 肯定地说：“妈妈/爸爸刚刚观察到，你虽然很想继续玩游戏，但是最后还是选择了先回来吃饭，真是长大懂事了呢。”
4. 高兴地说：“儿子今天真听话，上次你说想要的那个玩具，等会爸爸就给你买去！”

无论你平时是哪一种家长，很明显得到第3和第4种反馈的孩子，下一次面对同样的情况，更倾向于选择控制自己的行为，放下游戏跟家长回房间。**但是**，第4种反馈很容易让孩子走向另外一个误区：如果下一次家长不再给奖励了，那孩子就不会再听话了。因为家长用追求物质奖励这种外部动机，取代了孩子原本追求自律的内部动机。

【心理学小知识】人的动机分两种：内部动机、外部动机。如果是按照内部动机去行动，我们的行为就是主动的，持续性强的。如果是受到外部动机驱使而去行动，一旦外部动机没有了，我们的行为也会随之消失。

下面这个经典的心理学故事讲的就是这个道理：

一群孩子在一位老人家门前玩闹，叫声连天。一连几天都这样，老人难以忍受。

于是，他出来给了每个孩子 25 美分，对他们说：“你们让这儿

变得热闹了，我觉得自己年轻了不少，这点钱表示谢意。”

孩子们很高兴，第二天仍然来了，一如既往地嬉闹。老人再出来，给了每个孩子 15 美分。他解释说，自己没有收入，只能少给一些。15 美分也还可以吧，孩子仍然兴高采烈地走了。

第三天，老人只给了每个孩子 5 美分。孩子们勃然大怒，“才给 5 美分，知不知道我们多辛苦！”他们向老人发誓，再也不会为他玩了！

故事中的孩子们的“玩闹”原本是发自内心的，因为这个时候他们是为了“开心”而玩闹。而当老人家用金钱奖励了他们的“玩闹”行为之后，他们就变成了为了“挣钱”而玩闹。这时候，虽然“玩闹”这个动作是一样的，但是，产生这个动作的动机已经发生了改变。最后，在这个转变完成之后，老人只需要将奖励取消，那么这个动作也就随之停止了。

总的说来，要培养孩子的情绪管理能力，首先，家长要以身作则；其次，利用生活中的各种场景，教会孩子认识情绪，学习用语言表达情绪；最后，当看到孩子有自控行为的时候，及时给予**正确的表扬**（具体描述孩子做了什么，进步在哪里，而不是笼统地说你真乖，你好棒），而在给予表扬和肯定的时候，要注意保护孩子自发向上的主动性。

第四篇 如何引导孩子健康地玩电子游戏

导语：游戏师在病区不时会听到家长说孩子沉迷玩电子游戏的问题，因此本期文章将讨论电子游戏对孩子成长的影响，以及家长可以怎么做。

病区的孩子长期在床上接受治疗，行动范围受到限制，可以做

的事情不多，不可避免地会用电子游戏来打发时间，这引起了很多家长的担心。实际上电子游戏可以帮助孩子释放内心的紧张与焦虑，具有情绪治疗功能，而且健康的电子游戏是很好的教育资源，只要合理利用，电子游戏可以有利促进孩子的个性形成、智能开发、社交能力等（注：2岁前的婴幼儿不宜接触电子产品）。

电子游戏的种类繁多，不同类型的游戏会对孩子的不同方面产生影响。比如，有些闯关游戏，需要孩子克服困难，积极努力地寻找解决问题的办法，对培养孩子的理想、信念、荣誉感等有积极作用。电子游戏对儿童的智力发展也有一定促进作用，在游戏中孩子主动去探索、学习，观察、协调、眼手反应等方面能力得到发展。另外，在线交往关系使孩子可以避免面对面交流时产生的焦虑，不必担心自己的容貌、外表、性别等受到别人歧视，扮演自己喜爱的角色，从而提高他们的人际交往能力。

因此，家长们对电子游戏大可不必谈虎色变，觉得玩游戏都是不务正业。然而，让电子游戏发挥优势的前提是，不能过度沉迷游戏。由于电子游戏操作主要局限在手部，长期沉迷电子游戏的孩子缺乏其他运动，容易造成其他肢体能力发育迟滞。而且孩子的眼睛发育还不完全，长时间注视屏幕容易引起眼部病变。另外，长期沉迷电子游戏的儿童在现实中常常是孤独和抑郁的，他们更关注自我，关注电子游戏世界，与现实社会脱节。

由此可见，电子游戏是一把双刃剑，一方面电子游戏对孩子语言学习、动作协调、友谊培养和疾病治疗等具有积极作用，另一方面一旦孩子被游戏世界控制，又将严重影响身心健康。针对这个问题，以下是我给家长朋友们的几点建议：

1. 主动了解孩子玩的游戏，帮助孩子选择有趣且有益的游戏。大量研究表明，暴力型的电子游戏会给孩子的心理和行为带来负面

影响，有可能导致孩子在现实中选择暴力来解决问题。因此，帮助孩子筛选游戏是很重要的工作。

2. 限制孩子玩电子游戏的时间。向孩子说明道理并约法三章，与孩子商量好每天玩游戏的时间，玩多久就要休息一会。而更重要的是要严格执行你们的约定，帮助孩子养成良好的习惯。

3. 丰富孩子在病区的活动，培养孩子的其他兴趣。如果孩子指数比较低，只能在病房里活动，那么可以安排一些低体耗的活动，比如听音乐、讲故事、画画、折纸、看书、做手工、棋牌游戏等等。如果孩子指数还可以，就应该鼓励孩子多出病房走走，带孩子熟悉周围环境。

4. 鼓励孩子与其他孩子互动，交朋友。其实在生病期间，不但孩子有社交需求，家长也需要更多的社会支持，如果同期住院的患儿家庭之间可以相互沟通、相互帮助，有助于减少孩子和家长的心理焦虑，共同渡过难关。

5. 帮助孩子养成生活规律。孩子上学时候的生活很有规律，住院以后原先的规律被打乱，突然之间作业不用做了，家长对孩子除了配合治疗之外没有其他要求了。这让孩子在治疗之外，时间多到都不知道该做什么好了。孩子的成长是需要教育和引导的，如果这时家长任由孩子想做什么就做什么，会导致孩子迷失方向，从而引发心理问题，沉迷电子游戏就是一种表现。因此，家长要多与孩子交流，引导孩子做好治疗以外的日程安排。比如，可以和孩子一起商量，安排一周的作息活动时间表，然后按计划来执行，恢复有规律的生活。

6. 要给孩子做好榜样。如果每天陪伴在孩子身边的家长自己就是个低头族，经常沉迷在手机的世界里，却期望自己身边的孩子可以自觉地看书、学习，这种期望实在是很不现实。

住院生活再漫长也只是孩子生命中的一小段经历，而孩子的成长和发展并不会因为住院而暂停，因此，家长朋友们，也请您不要暂停对孩子的引导和培养。

第五篇 在逆境中培养孩子的逆商

逆商（AQ）是指人们在经历逆境时，面对挫折、摆脱困境、超越困难的能力，这种反应能力就是逆境商，也叫挫折商。AQ（逆商）和 IQ（智商）、EQ（情商）并称 3Q，是人们获取成功必备的法宝。有研究显示，逆商高的人手术后的康复比逆商低的人更快。

心理学研究发现，很多癌症患者在回顾自己与疾病抗争的经历时，看到的不只是困难和痛苦，他们也看到这段经历给自己的生命带来的积极变化，比如人际关系的改善、个人成长、新的可能性、更加珍惜生命、更健康的生活方式等等。虽然我们常说凡事都有好坏两面，但是当我们看到这些鲜活的生命即便正在亲身经历着癌症，却依然可以看到其积极的一面，这深深地打动了我们，因为这让我们感受到了生命的坚韧和美好。

人生注定充满了挑战和挫折，这并不是我们可以选择的，但我们可以选择如何看待挫折，进而采取不同的行动。有人会选择逃避，也有人会就此陷入内心的痛苦无法自拔，而逆商高的人会正视挫折。他们认为，这虽然很难，但一定有解决的办法；他们能够客观地认识到使自己陷入逆境的起因，并愿意承担责任，痛定思痛，在跌倒处再次爬起；他们认为，逆境所产生的负面影响只在一定范围和一定时间之内，不会就此认为“糟糕透顶”、“天都要塌下来了”、“活不下去了”。

逆商不同于更多取决于先天因素的智商，它是可以后天培养的。逆商形成于婴幼儿时期，成熟于儿童和青少年时期。心理学和教育

学理论认为，儿童早期获得的经验会像血肉一样长在大脑中，长期发挥作用。而在现实生活中，逆商培养常被忽略，很多家长只注重智力培养，在教育中顺从孩子多，指导教育少，导致孩子形成顺境人格，遇到挫折就出现诸如攻击、哭闹、消沉、出走甚至自杀等行为，近年来我们也确实看到青少年为了一点小事就自杀的新闻报道。

在病区的孩子们，大部分时间都在医院度过，定期接受侵入性的治疗操作，还会感受到来自其他方面的压力，因此提高他们应对各种挫折的能力就更为重要。那么我们应该如何帮助孩子提高逆商呢？

1. 培养孩子的独立自理能力。一个孩子健康成长的过程，就是一个渐渐学习独立，最终离开父母照顾的过程。如果孩子总是衣来伸手饭来张口，事事依赖父母，一旦遇到挫折他们就会束手无策。因此，对于孩子自己能够独立完成的事情，我们都应该鼓励其自己去完成，比如自己吃饭、穿衣、收拾玩具等。在这些过程中，孩子得以不断探索，获得自我的发展。

2. 提高孩子对解决问题的自信心。在孩子遇到困难时，家长不要急于动手去帮助完成，而要采用主动沟通的方式给予暗示或指导，帮助其分析原因，鼓励其自己想办法解决。这样可以培养孩子客观评价自己和解决问题的能力，促发其产生不怕困难、战胜困难的兴趣和动力。长期以往，孩子将养成在逆境中不服输、不悲观、不放弃的心理品质。

3. 正确理解欣赏教育，不能盲目表扬孩子，可以在欣赏中对孩子适当设置一些逆境，并指导其战胜逆境。在此过程中，家长需要赞扬的是孩子坚持不懈的精神，不断激励孩子为最后的成功去努力，让孩子体会到成功来自于不屈的努力和奋斗，从而养成良好的习惯和战胜困难的决心。

4. 还是那句话，家长是孩子的榜样，想要孩子积极乐观地对待生活，我们自己要努力做一个乐观的人，陪伴孩子一起成长。虽然有研究表明遗传基因对我们的性格形成有很大影响，也就是说有些人天生就比较乐观开朗，但这并不是一种无法在后天养成的品性。每天醒来我们是以焦虑不安的情绪还是以积极乐观的心态去迎接新的一天，这应该是在我们掌控能力范围之内的事情。长期来看，乐观者能更好的应对压力，他们生病的次数更少，寿命更长，更重要的是，他们比消极的人更幸福、更成功。

法国文学家罗曼罗兰有一句名言：“世界上只有一种真正的英雄主义，就是认清了生活的真相之后，还依然热爱生活”。美国作家马克吐温也有一句名言：“一个乐观主义者，即使处于一无所有的境地，也能找到通向幸福之路”。

在面对生活逆境的时候，希望你我都能成为勇敢的乐观主义者。

第六篇 绘本是孩子最好的玩具，你真的会读吗？

经常有家长跟游戏师说，我家的孩子不爱看书，就喜欢看电视、上网、玩游戏，什么都会，就是不爱看书。众所周知，阅读能力是孩子成长过程中基础的学习能力，那么家长应该如何引导孩子呢？

培养孩子阅读兴趣的黄金时间是**3岁开始到10岁之前**，家长如果能在这个关键时期帮助孩子养成好的阅读习惯，孩子将受益一生。而绘本是我们帮助孩子提高阅读兴趣和阅读能力最好的工具。

绘本诞生于十七世纪的欧洲，上世纪三十年代在美国开始得重视和推广，五六十年代开始在韩国和日本兴起，七十年代台湾地区开始引进绘本阅读。在这些国家和地区，绘本早已成为儿童早期发

展的最佳伴侣。台湾著名儿童作家郝广曾说：对于孩子，阅读是最好的游戏，绘本是最好的玩具。

儿童绘本由于画面生动有趣，色彩艳丽逼真，能够激发儿童的阅读兴趣、想象力和创造力，此外，**亲子阅读不仅仅向孩子传授书中的内容和价值观，更是促成亲子沟通的桥梁**。家长凭借这个桥梁可以更好的了解对方的感受、想法和需求，进而将自己对美的感受，对阅读的态度等传递给孩子。

尽管很多家长已经开始重视亲子绘本阅读，但仍然存在一些问题，下面我们讲讲应该注意什么。

1. 严格选择绘本

家长要根据孩子的年龄和个性特点，选择既**有趣又有教育意义**的绘本。幼儿容易被鲜艳的色彩吸引，因此应尽量选色彩鲜艳且情节合理的绘本。

2. 创造良好的阅读环境

良好的氛围能让孩子身心放松，更容易体会到阅读的乐趣。其实良好的环境并不一定很复杂，只要孩子能坐得**舒适**，周围比较**安静**，**光线良好**就足够了。

3. 合理安排阅读时间

最好可以固定阅读时间（比如每天睡前一小时），这样更容易让孩子养成阅读习惯，同时也方便家长掌控时间，当然更重要的是要**持之以恒**。

4. 充分利用每一本绘本

孩子读的绘本并不是越多越好，只有孩子真正理解其中道理，记住故事情节，绘本才能发挥其教育意义。因此，绘本需要经常重

复阅读。当然，形式可以很多变，比如让孩子来给你讲故事；或者让孩子仔细观察寻找图画上的细节；或者就故事内容进行提问启发思考；或者让孩子发挥想象力，改变或扩展故事情节；或者和孩子一起讨论情节、人物和感想；或者在日常生活中遇到类似情景时，鼓励孩子参考绘本故事来解决问题，等等。多样的形式不但能提高阅读兴趣，加深对故事的理解，更能帮助孩子提高想象力、语言能力和自信心。

第十章 长期康复者

近年医学的进步使儿童恶性肿瘤的治愈率不断提高。现在约有75%以上的儿童及青少年患者有达到五年或五年以上的存活机会。其中大部分更可成为永久康复者，其中以急性淋巴细胞性白血病患者康复人数最多。

医学界面对日益增多的长期康复儿童及青少年，医疗人员有责任继续关注他们的身心发展。健康的定义除了指身体方面，还包含精神、心理及人际关系的状况。在日益注重治疗相关的并发症以及某些治疗对各器官的功能如心血管、呼吸、内分泌、生殖、免疫、骨骼、神经系统及心理等引起的长期副作用及影响外，有一点必须牢记的是，儿童及青少年对健康及生活质量的认知，不同于成年人。随着身体和心智的不断成长，儿童及青少年的心理、情绪及社交方面都会发生改变。这将使教育和辅导长期康复儿童及青少年这一工作变得更加复杂和具有挑战性。以下是一些长期康复者在健康方面可能遇到的困难：

心脏功能

在上世纪70和80年代，医学人员对化疗的了解还不够全面，因此在使用化疗剂量时，有些病人可能接受了很大量对心脏有影响的药物，如阿霉素、柔红霉素等，部分病人后来出现心肌损伤，导致心脏衰竭，严重者甚至死亡或需进行心脏移植。近十多年来，医生在使用化疗药时已格外小心，将对心脏有伤害的药物控制在一个较安全的剂量，出现上述的心脏病已较为少见。

大部分病人在康复后都可参与运动，锻炼身体，使身体更加强壮。一般的球类运动、游泳、骑自行车等对康复者的健康有一定的帮助，但至于一些对心脏负荷甚大的运动，如举重，最好避免或请教医生后才进行。除化疗药物外，如心脏部位曾接受放射治疗，也可能造成伤害。

生长

儿童的生长受多种因素影响，如激素、骨骼增长等。脑下垂体是分泌生长激素的组织，若它受到脑瘤或大剂量放疗破坏，会导致生长激素缺乏，儿童的身高会受影响，造成个子矮小。大剂量的脑部放疗是影响生长较常见的原因，较低剂量的脑部放疗，如白血病的预防性放疗是不会影响身高的。若病人曾接受脑部放疗，医生会小心观察生长速度，发现孩子生长缓慢时，可进行生长激素测试。若确定生长激素缺乏，可接受激素补充性治疗，身高可得到改善。但是，曾接受脊柱放疗的病人，脊柱生长会受到影响，身躯较短，而四肢正常。因放疗引致的骨骼生长迟缓，暂时并无方法改善。

骨骼、肌肉及软组织

患有骨肉瘤的病人，在手术切除后，活动功能有不同程度的影响，需以支架辅助活动。一些药物如类固醇等激素可能会破坏骨骼，若长时间大剂量使用，部分患者可能因缺血性破坏，出现骨头坏死情况。其他因素也可能与骨头坏死有关，年纪较大的青少年病人有较高机会出现此并发症，十岁以下的则甚少出现。若不幸出现骨头坏死，骨科医生会进行详细检查，以决定是否需要做手术或换关节。骨质疏松是另一较常见的骨骼问题，与化疗药物及放疗有关系。大部分病人并无症状，只在作骨质密度检查时才发现。适量运动及进食高钙食物会有帮助。放疗对某些组织生长也有影响，如面部放疗可能影响牙齿生长，或影响到面部骨骼生长不均匀，导致出现容貌改变。

脑部及智力发育

如果肿瘤生长在脑部，或多或少都会对脑部造成伤害，而伤害及其恢复的程度，要视乎脑瘤的位置及手术范围。故此在康复后，也会产生一些障碍，如手脚行动不方便、癫痫症等。一般在物理治疗及药物治疗后能得到改善。抗癌药物及脑部放疗对脑细胞亦可能

造成伤害。放疗对脑部的影响，主要是智力发展，但这也受多种因素影响。放疗的总剂量是最重要，剂量越大影响智力发育的机会也越大，例如脑瘤的放疗超过 3000cGy，约 40%病人会有不同程度的智力障碍。白血病的放疗剂量较低，故影响也较少。近年很多治疗白血病方案都已将脑部放疗剂量减少或尽量避免放疗。急淋白血病的头颅预防性放疗已从以前的 1800cGy 减至 1200cGy，治疗性放疗从 2400cGy 降至 1800cGy，对脑细胞的影响也减低很多。此外，接受放疗时的年龄也是重要因素，因脑细胞在出生后最初几年发展最快，年龄小，尤其是两岁前的病人在放疗后出现的智力发展障碍也较严重，所以大多数癌症中心都避免在两岁前替病人作脑部放疗，以减少后遗症。若发现孩子在康复后的学业成绩不理想，家长应尽早为他安排做智力评估，以确定是否智力发展有障碍，若有此情况出现，便应在学习上作特别训练以弥补不足，以免误以为孩子懒惰。

化疗药物如大剂量甲胺喋呤或鞘注化疗也可能使部分病人脑部发生病变。在一些长期追踪的研究中发现，有些病人的脑血管出现轻微变化或钙化，幸好他们多数没有任何临床症状。但这方面的研究，应作更长远的随访，以确定对病人是否有影响。

发育及生殖

生殖器官可能受到化疗或放疗的影响，导致男性或女性的性激素缺乏，也会影响卵巢制造卵子或睾丸制造精子的功能，从而引致不育。在骨髓移植，很多病人经过全身放疗后都出现不育的情况。但放疗对性激素的影响较少，故此他们仍有正常的青春期发育。有些药物在大剂量使用后会对生殖器官有较大伤害，影响性激素分泌或生育能力，但现在治疗方案都已避免使用这些药物，或将药物剂量减低——因上述伤害是与总剂量有关的。若出现激素缺乏，可给予激素补充，使生理状况恢复过来，女性可恢复月经等。生育方面可考虑一些刺激激素，以增强卵子或精子的制造。现在长期康复者已有不少结婚生子，过着正常婚姻生活。生育科技也不断进步，如试管婴儿等，亦可帮助康复者组织完美家庭。资料显示康复者的下

一代，并未发现有较高的先天性畸型或有癌症增多等问题。

肾功能

一些药物如顺铂、异环磷酰胺类会影响肾功能。长远追踪康复者的结果，发现部分病人肾排泄功能较正常人差，幸好大多症状轻微，只是在检验小便或验血时才察觉。部分病人会有电解质流失，需要补充电解质，如服用钾水、镁水等。

其他器官

肺、肠胃亦可能受化疗或放疗的影响，但长远副作用一般并不常见。免疫及造血系统会在治疗期间受到抑制，但在停止治疗后，一般都可恢复过来。停药时间越长，恢复得越正常。

继发性肿瘤

有效的治疗让更多病人成为长期康复者。随着较大数目的康复者接受长期的跟踪，研究发现继发性肿瘤是一个较严重的问题。继发性肿瘤是指病人在根治一种肿瘤后出现了另一种肿瘤，与发病时的肿瘤不同。继发性肿瘤原因不明，一方面，有可能病人本身细胞带有致癌基因使他较易出现肿瘤，在一种肿瘤治愈后，其致癌基因仍然可以诱发其他肿瘤；另一方面，化疗药物或放疗也可导致细胞基因转变而产生癌细胞，出现不同的癌症。据一跟踪康复者达二十年的研究显示，有3%至10%的病人会出现继发性肿瘤。即每10至30名康复者中，便有一个出现第二种癌症。但上述数字是根据二十年前治疗的康复者得出的，现在对药物或放疗引起继发性肿瘤的认识加深，一些以往较大机会致癌的治疗都已经停止或减少使用。例如二十年前所有急淋白血病人人都接受预防性脑部放疗，少部分病人在十年后出现脑瘤，现今只有少数的白血病人需接受脑部放疗，而剂量亦已减低一半，故近年继发性脑瘤已很少出现。其他化疗药物亦有类似情况，在清楚知道某些药物的致癌性后，很多治疗方案已

停止或减少使用那些药物。在做了治疗方案的改变后，继发性肿瘤的发生概率可望减低。但日常生活中，有些成人肿瘤的诱发因素是可避免的，如吸烟。若康复者不珍惜身体去吸烟，即使他未曾接受任何化疗或放疗，亦可能出现继发性肿瘤。

临床长期随访患者的首要目的，是解答康复者及家人的各种困惑和疑虑。其次是让曾患肿瘤的病人及其家庭认识到治疗可能引起的后遗症，了解长期随访的重要；还有是对病人讲解健康生活的知识。总之是要善用社会资源，使病人更快及更好地康复。

长远说来，随访的最终目的是希望曾患肿瘤的儿童及青少年能够完成学业、成功就业、结婚及生育，融入社会，在事业、家庭上的成就与常人无异。这就是每一个治疗儿童肿瘤医生的希望及理想。

一个有完善长期随访计划的儿童癌症中心，除了可全面地给予长期康复者实质性的帮助外，在随访病人时所得到的资料和经验将有助策划及改善各项疗程，使更多病人受惠。

心理影响

一、如何面对心理上的挑战

有关肿瘤在儿童及青少年康复者心理上的影响，研究报告显示了两种不同结果。一些报告指出完成全部疗程的患儿几乎没有适应问题，另一些报告则显示负面的自我形象引致他们有社交困难。

二、危中有机——焉知非福

正面的研究报告指肿瘤把患儿和其他的儿童分隔开来。一些儿童肿瘤康复者可能会感到自己被其他孩子孤立和疏远，知道自己容易受到旧病和其他健康问题的侵害。虽然如此，仍有不少康复者视他们以前受到的病因为一个学习的机会，故此，他们比同辈更加成熟。

与疾病斗争和经历痛苦的历程，有助患儿思想变得更加周密和富有同情心。他们的同理心和内心感受比较丰富，也能以积极、随和的态度面对生活。他们最先考虑和关注的是健康、人际关系、生活质素，而不单是只顾追求学习成绩和工作的成就。

三、面对的困难及适应

康复者面对其中一个十分重要的问题就是如何恢复正常的生活。而对儿童及青少年来说，重返校园便成了关键性的一步。根据我们的服务经验，难题可分为（1）社交、（2）功课落后、（3）重整生活秩序、（4）学习困难、（5）与校方沟通，等等。

1. 社交上的困难

孩子因治疗而长期离校，可能遇到重返校园的适应问题。由于药物治疗及化疗可能引致体形稍胖和脱发，令这些孩子的外貌与常人有差别。基于对肿瘤的忽视和误解，其他同学可能会嘲笑、抗拒或歧视这些重返校园的患儿。

遇到上述的问题，最重要的是要理解患儿面对这些偏见和歧视引起的负面情绪，从而加以疏导舒缓。家长可寻求学校或家庭服务中心的工作人员协助，为康复者进行心理辅导。同时可与校方加强沟通，以协助其他同学纠正他们的偏见，共同建立包融体谅的校园环境。

2. 学业落后

长期住院使康复者在追赶耽误了的功课时倍感吃力。在课室上课而不能明白老师说什么，是一件非常沮丧的事情。学业落后会使患儿对学习产生恐惧，并且可能对学习失去自信心。这个问题应谨慎处理，由学校或私人家庭教师提供的补习课，对重燃患儿学习兴趣很有帮助。其次，在住院或康复期间，家长可申请志愿者家庭老师为患儿补习，以维持他们的学习兴趣和习惯。

3. 重整生活秩序

尽管孩子已重返校园，但他仍会感到身体不适，比如疲劳、恶心和缺乏动力等。身体上的问题会为孩子带来更多适应校园的困难。例如不能整天上课或参加学校的所有活动，包括体育课和户外活动等。

再者，父母也被孩子可能会复发的思虑所困扰，担心上学可能会损害孩子的身体。在坚持上课和在家休息两者当中，难以找到平衡。

因此，父母要经常对孩子的生理和心理状况作出评估，以辨别

孩子是真的病了还是尚未适应学校生活而故意因一点点身体疲劳而缺课。父母可与医生了解孩子的身体情况，还要与校方多沟通，看看孩子是否在上学时遇到其他困难，再判断怎样重新调整孩子的生活秩序。

4. 学习困难

曾接受脑部和或神经中枢放射治疗的孩子，可能要承受放疗后期反应。这些反应在完成治疗一至两年后才明显地表现出来，结果是智力、记忆力、专注力和手眼协调等能力受影响。

有条件的話，我們建議需要頭部放射性治療的患儿接受由臨床心理學家提供的精神及心理評估。最理想是在放射前第一次評估，為患儿的全面認知能力建立一條基線。療程結束時及其後一年，應分別再次做評估。在這方面國內仍有待完善。

精神及心理評估有助專業人士確定患兒的學習能力、記憶力、智力及其他認知能力是否有重大損傷。我們能從這個評估中得知患兒受到的損傷屬於哪種類型，從而解釋患兒是因心理或生理因素而引致學習問題。心理專家、志願者、父母和老師也可根據評估結果，制定可行的康復或者補救性措施和對患兒設定合理的期望，這對幫助患兒重新適應學校教育非常重要。

治療後期反應會影響患兒的學習成績，然而，家庭和學校的補救性支持能顯著地減少患兒的學習困難。有一份研究報告指出，家庭成員具有較高的學歷，患兒更容易提高他的學習成績。這個發現顯示來自家庭的支持和補救性幫助，對幫助患兒增進認知能力是不可或缺的。

5. 与校方沟通

父母和老师之间的良好沟通，有助患兒重返校園。患兒及其父母經常面臨進退兩難的局面，是將孩子的病況告訴別人還是視它為個人隱私？應該透露什麼、向誰透露？透露的程度及透露之後的後果會怎樣？對於這些問題，都令家長難於取舍。

患兒父母通常認為應該向校方透露孩子的病史和身體狀況，可是又擔心其他人知道後可能引起“標籤效應”。其實，學校和輔導老

师多数都善于处理学生的特殊需要，是父母与学校之间良好的沟通桥梁，这也是我们所希望的。父母向辅导老师表达自己的忧虑，再一同商讨方法，使校内其他老师和职员能对患儿作出适当帮助。

结语

尽管康复者要面对种种挑战，但是战胜儿童恶性肿瘤（癌症），是人生一个成功的里程碑，它给了一个孩子重生、成长的机会。这门人生的功课给孩子播下了同理心的种子，让他们有成熟的人生观。这个经历也让父母知道了孩子是上天赐给他们最珍贵的礼物。我们可以从小孩子的身上，认识忍耐、仁慈、信心和力量，此乃人性中最美好的东西。

第十一章 康复家庭的故事

一、十年的抗癌“战争”

作者：中二康复者杜启圣

2015年8月27日

我的发病经历

我还记得那是在2001年9月11日的11天之后的9月22日，那天是我们和亲戚聚会的日子。在和亲戚一起吃完饭看望祖父时，他们都说感觉我脸色不太好。就因为这样，我的父亲带着我到了医院就诊，没想到不幸就这样降临了，记得那时我才8岁左右，后来大概10岁时母亲才把具体情况告诉了我。虽然我当时不知道自己得了癌症，但是我却清楚的记得从那天开始，我的世界就剩下医院一个楼层那么大了，也清楚的记得那一整天的情形。

在化疗期间的痛苦

打针：

在化疗的时候最害怕的莫过于打针了，最初我的血管正常的时候还好，在经历了一系列的化疗后，我的血管越来越难扎留置针，曾经最高记录一次扎了七次之后才成功。后来我每次住院都会选择动脉插管，虽然每次都要承受更大的疼痛，但是也比经常扎普通的留置针要好。当然还有做骨穿或者是腰穿时也是特别害怕和难受吧。

戒口：

对于众多病友来说戒口也是一件很痛苦的事情，有一些小孩在化疗时或许会用到含有激素的药物，脾气会变得暴躁之余，胃口也会变得特别好，有很多东西想吃，但是却又有很多的东西都不能吃，

包括小朋友最喜欢的肯德基和麦当劳的食物，以及一些湿毒上火以及较为油腻的食物，例如：牛肉、羊肉、芒果、菠萝等等。甚至在一些特殊的疗程时，肉都不能多吃，饭菜连一点油都不能放。我还记得曾多次因为看着别的普通孩子在吃着上面所说的一些东西，自己却不能吃而哭泣过。

没有自由：

就像前面所说的，在化疗期间我的世界就只有医院的一个楼层那么大，而我却总是站在有防盗网的窗口前观看着珠江，观看着世界，心里真的会有像坐牢的感觉。而且在医院里也几乎没有什么娱乐的方式，最多的娱乐方式或许就是看电视，和其他病友一起玩游戏。

药物的副作用：

那次因为在化疗期间一次晚餐中吃了较为油腻的东西就引发了假性的糖尿病，那次血糖异常的升高，双脚都已经不能走路了，医生也发出了病危通知书。后来也近一个星期都不能走路，不过幸运的是我最后还是度过了危险期，经过努力还是能够再次走路，也没有糖尿病的后遗症。其中一个插曲就是一次护士给我打胰岛素时用量过大了，我只是好奇的问了一下为什么比早上量还要多了不少，她查过医嘱之后才发现用量错了。（胰岛素用量过多会危害生命，甚至丧命。）

在重新回到学校以及社会时所面临的问题

被歧视：

在还没有停药的期间，因为总是要戴着口罩，体型也相对较为肥胖，头发也没有几根，几乎为光头。这样奇特的外貌难免会受到其他人的注目甚至歧视，特别是在幼儿园或者是小学这些阶段，很多同龄的小朋友还不怎么懂事的时候。我也尝试过在小学时被其他同学嘲笑。

受到过多特殊的照顾：

或许有一些老师因为害怕承担责任会给患儿特别的照顾，虽然这些照顾在某些方面给患儿的身体的健康安全起到一定的作用，但是有时过度的特殊照顾也会给患儿带来心理方面的问题。例如上体育课时老师不允许患儿一起上课，或者是不让患儿一起参加户外活动，旅行等等。

影响学习：

那时也会经常因为要到医院做复诊或者是治疗而要休学或者是请假而缺课，有些时候也会在课堂上感到不舒服，感到恶心，头痛。所以经常害怕自己的学习跟不上。

影响家庭关系：

因为环境的巨大变化，受影响的往往不只患儿，很多的时候也会给家里的其他人带来不好的影响，影响情绪，导致家庭的矛盾，这些也会给患儿带来负面的影响。

感悟：因为失去所以更懂珍惜

这些很大一部分都是患儿所要面临的困难，所以希望各位家长以及社会可以在这些方面多给予患儿关心和鼓励。我曾经看着那些普通的孩子可以尽情的去吃喝玩乐，而我却总是要戒口，因为肥胖的被歧视，因为治疗而缺课，那时我也曾经十分的嫉妒他们，甚至有些时候会按耐不住破口而出，这时我的母亲总会伤心的对我说：“我希望能够代替你去承受痛苦。”每当我听到这里，都只能哑口无言，同时也感受到父母对我的爱。

如今当我再次回忆这些往事，虽然是不幸，但是同时也有幸运的一面，因为有很多真正关心关爱我的人给予了我关怀和鼓励，让我更懂得感恩。而在噩运中我曾经失去了或者几乎要失去了很多的东西，但是却因为失去而让我更懂得去珍惜现在所拥有的。因为曾

经失去行走的能力，失去了自由，所以现在我更懂得珍惜用双腿走路奔跑的感觉；因为曾经要戒口而失去了很多享受美食的机会，所以现在我更懂得珍惜每一粒的米饭，吃饭从来都不会剩一粒米；因为曾经失去了上学的时间，所以我更懂得珍惜学习的机会；因为曾经亲眼目睹了医院里众多的生离死别，所以我更懂得珍惜与自己家人相处的时间；因为曾经与死神擦肩而过，所以我现在更懂得尽情的享受生活的每时每刻，因为我在经历了这样的不幸，所以从心里觉得，能够生活在世上，其实本来就是一种幸福。而且当你越过这些困境而去回忆时，或许你会觉得那是你人生中一种特别的财富。

我的奋斗史

从不能走路到 200 米的第二名：

记得最初因为化疗而得假性糖尿病时，那时双脚都不能走路，但是在经过一次次的努力，我总算第一次可以一个人扶着墙壁在医院的楼层走完了一圈，当时的感觉就如一个刚刚跑赢奥运会 1000 米的冠军一般。但是当我回到小学后，因为体能不好，而且肥胖，所以当时连班里的很多女生我都跑不赢，让我有几分自卑。到后来停止了药物，上了初中，人也慢慢开始瘦下来，体能也有所提升，就在初三那一年里，中考体育要考 200 米。最初我的成绩只是在班里的前 10 名左右，当时的体育老师因为害怕我体能不行而劝我放弃考 200 米，她也能给我 40 分的及格分，而满分为 60，虽然那 20 分的成绩并不是如此重要。但是我却拒绝了，因为我心里并不希望别人还是当我特殊病人一样照顾，我也可以像普通孩子一样，甚至比他们出色。就因为这样信念，当时每周的星期二、四、六早晨六点就起床到体育场练跑，7 点多就回去学校上课。经过了一个学年的努力，我终于在中考 200 米中跑到了全班的第二名。即使是在高中和大学里，我 1000 米的成绩仍然可以保持在班级的前 5 名左右。虽然在普通人眼里并不是什么特别出色的成绩，但是我心里清楚的知道我是如何努力走到今天这一步的。

成绩名列前茅：

就如上面所提到的，在化疗期间经常因为各种与病情相关的问题而缺课。为了不给我太大的学习压力，老师总是对我说不用太勉强自己，学到多少是多少。而我却是一个好胜的孩子，所以我没有让自己的学习松懈下来，反而努力寻找属于自己的学习方法，上课更认真的听课和思考。因为这样我的成绩不仅没有受到影响，甚至比我发病之前更为优秀，那时旧班级的同学总是会对我说，数学老师今天又在我们班里表扬你了。无论到了初中和高中以及现在的大学成绩也一直名列前茅，大学的两年我都拿到了奖学金三等奖，虽然不多仅仅只是几百元，但是我知道那也是我努力的证明吧。其实我觉得自己并没有什么小聪明，学习也不是特别的刻苦，只是因为珍惜学习的机会，所以上课比其他的人要用心，尽量按时完成作业，自己思考问题，把不懂的问题尽量弄懂。

大学假期工：

自从高考毕业开始，我每个寒暑假都会出去找工作，做假期工赚钱，其中主要的目的就是希望存取足够的钱去交纳大学每一学年的学费，而这个计划随着大三暑假扣除了最后一学年的学费后也将宣告完成，另外，我也会留一小部分钱去买我心爱的高达模型。而在这些工作的历程中，也受益匪浅，因为在不同的地方做过一些不同的岗位，跟着不同的上司工作，从最初在茶餐厅当上菜员，到后来在酒家做服务员，再后来在西餐厅也是做服务员、咖啡师、大厨的助手，也在那里做过一些招聘还有资料收集整理的工作，在母亲工作的公司当文员，到如今在金丝带做社工，站在这个舞台上做主持和大家一起分享自己的经历。而在工作中也得到了很多人的教导和肯定，其中让我印象深刻的一件事是在今年的年初十的下午，在我的尽心服务下，一座客人不仅给了我一封红包，甚至在最后当我把结账的零钱交给他时，他把那5块钱放回我手上，轻轻的按下我的手指对我说：“这是你出色的服务所应得的。”虽然只是仅仅5块钱，但是他的话却给予了我心灵很大的鼓励和肯定。或许对于我

来说心里有些时候真的只是希望社会上的其他人能对我的能力给予一点肯定就很高兴了。而这也让我想起了《中国合伙人》里一个类似的桥段。

感悟：寻找属于自己的生活

回忆起这十多年的经历，虽然我花费了很多的时间才能走到今天这一步，虽然有很多痛苦的经历，但是我仍然觉得自己这十多年的生活十分的充实。我也希望用我的故事告诉其他的癌症患儿，虽然得了癌症是一种不幸，会影响你的体能和学习，但是我们并不需要自卑，因为只要我们肯多付出一份努力，寻找到适合自己的学习和生活方式，你也可以比很多的人要出色，你的生活同样可以像彩虹一般多姿多彩，创造出属于自己的生命奇迹。就像北京奥运会男子10公里马拉松游泳的冠军马尔滕·范德韦登一样，而他也曾经是一名白血病病人。

感谢我的父母

记得曾经在一次电视采访中记者问到我母亲对于我的病有什么看法，是否想过放弃时，她是这样回答的：“曾经有人对她说过，花费那么多钱去救这个孩子不如留下钱来养老算了。”但是我的父母却没有放弃我，即使要肩负众多的债务，他们还是救活了我，而从这句话中我也明白到他们对我的恩情是我一生一世都无法还清的，甚至我会觉得因为我的不幸而连累了他们，所以我觉得自己能做的或许就只是多为家里分担一点责任和义务。

虽然我的父母十分的疼爱我，但是我也感谢他们并没有溺爱我。他们总是把好吃的东西留给我，把买新衣服的钱留给我，把喜欢的东西都尽量留给我。但是同时他们也会用他们的方法让我去成长去独立，例如从初中开始就要求我要帮忙做家务，学会煮饭还有叠好自己的衣服，整理好自己的房间，学习存储好每个月自己的零花

钱。在众多的亲戚朋友以及老师出于关心和同情对我说不要勉强我学习时，我的母亲却对我说：“孩子，未来出来社会竞争，其他人不会去同情你，生活还是要靠自己的努力。”虽然这句话听上去有几分残酷，但是我觉得却是事实。而在逐渐的成长中，我也渐渐的感到为家人多分担一点责任那是一种生活的乐趣。我也特别喜欢我所听过的一段描述父母的话语“他们把自己人生中可以输的都留给了自己，把他们人生中可以赢的都留给了我。”所以在这里我要感觉我的父母，也送上我对各位家长的祝福。希望各位患儿还有康复者能够健健康康成长，快快乐乐的生活，感恩你的父母以及给予你关怀的人。

二、静下心来，好好治病

作者：中二康复者倩倩妈妈

2013年10月9日

回过头来看看走过的路，有辛酸也有着幸运。辛酸自己的女儿这么小，就经历了一场生死浩劫，幸运的是，孩子的病已经康复，不用再吃药。记录一下曾经的辛苦，会觉得现在的幸福来之不易，更加珍惜。

四年前，当知道孩子得病，我跟所有的家长一样无法接受这个事实——白血病，还要是最难治疗的 M5，还要是两家医院的分型不一样。医生找我谈话之后，泪水夺眶而出，这样的一个事实使原本幸福的家庭一夜之间被粉碎。望着活蹦乱跳的女儿，我怎么也不相信她会得了血癌！但事实是无情的！面对事实，一切的埋怨、后悔、假设、呼天抢地都是没有用的，我很快就冷静了下来，我知道哭是没办法解决任何问题，哭无法挽救女儿的命，我没有时间来埋怨命运，因为我要付出所有精力为女儿创造一个奇迹。我不停地告诉自己一定要接受现实，要坚强，女儿的病我一定要治，无论花多少钱，

30%的生存机会，对我来讲，并没有数字上的意义，因为对于孩子来说只有生与死两种可能。哪怕只有 1%的希望，我也要尽我 100%的努力去挽救孩子的生命。因为我知道不放弃就有希望！我必需马上行动起来，积极从各方面去努力帮助女儿尽快摆脱痛。我在第一时间想到的就是马上放下一切照顾好孩子，向同学朋友打听哪间医院最好，到处借钱存入孩子的住院帐号中，因为面对高昂的医药费，面对孩子病程治疗中不确定的因素，不知道花费是多少？我们做的第一步只能是先筹多多的钱，有钱才是能救孩子的基本保障。这个病不是在短时间内可以治好的，所以花费也不是一下就要用几十万或是上百万的，家长也不要太担心，慢慢找钱就好，钱没有可以借，以后慢慢努力还，孩子没有就真的什么也没有了，所以千万别因为经济问题而放弃治疗。我们要相信医生，相信孩子，要看到希望，得这病的孩子是很多，可是治好的也很多。

其实孩子们原本比我们想象的要坚强、要勇敢，开始都会有哭闹，渐渐地她不哭了，自己把药放进嘴里不用喂了；查血象的阿姨过来扎手指头，他们会勇敢地把手指头伸出来，不再躲了；护士姐姐来接点滴时，他们也会甜甜地说谢谢姐姐；他们会大口吃饭，哪怕是吃了会吐，吐完后他们也会很听话的再吃……因为他们知道只有病好了才可以回家和小朋友玩游戏。正是因为孩子不懂得害怕，所以孩子的康复率比成人高很多，所以在治疗过程中让孩子保持一个愉快的心情也是非常重要的。细心护理好孩子，安慰好孩子，想方设法让孩子忘记痛苦，就算是在治疗也要开心过好每一天。

渐渐地我开始学着每天细心地照顾女儿的吃喝拉撒，记录着孩子的一切状况，包括化疗方案、上的针水、吃的药量、血象、身体表现等等，仔细到针水的量、吐的次数、大小便次数等等。每个疗程的方案我都提前问过主治医生，知道每天应该上什么药，每天都核对用药量。上化疗时要时刻注意孩子的针管有没有漏液，我们家的当时漏了一点，孩子的手边皮肤就烂了，治疗了很久，可见那些

药物真的是很毒啊。孩子太多，医生、护士有时也会出错的，要靠我们自己保护好孩子。记录好孩子的血象的好处是，做到心中有数，孩子大约到什么时候会血象很低，会易感染，要小心，大约到什么时候会要输血，心里都有底，就不会慌。在孩子上每一次化疗前都要做好备用血及血小板的准备，因为广州血库的血及血小板一直都是很紧张的，特别是移植期间的用量一定要有保证。我当时一开始上化疗就开始约朋友、同事做好互助准备，特别是移植前，我的同事们为孩子准备了足够用的血和血小板，因为一旦没及时输上孩子会有生命危险。还有就是家长要勤快些，孩子所有可能会接触到的东西都要做到每天消毒，我是把酒精倒在纱布上，然后再擦所有玩具、电脑什么的。孩子吃东西前双手一定要消毒，吃完后一定要要求孩子用漱口水漱口，每天都要观察孩子的口腔，发现有红点就要喷药防止溃烂感染。每次上完厕所都用淡淡的 PP 粉水洗下，然后上点橄榄油什么的，我家孩子的小屁屁一直保护得很好，就算是长期拉肚子屁屁也没有感染过。要注意戴好口罩，我们不要光要求孩子戴好口罩，我们自己也要带好，自己也要勤洗手，给孩子做好榜样。每个疗程结束回到家中也不能大意，要注意家里的卫生，每天房间及所有衣服、用具、玩具我都会用紫外线灯消毒。紫外线灯家长可以到药械商店买到，最好是安装个移动的，可以放到每个房间消毒。孩子吃的食物也要保证绝对的干净，最好平时的食物也都用高压锅压 5 分钟左右再给孩子吃。水果一定要削皮后用开水泡下才能给孩子吃，孩子的餐具用完必需高温消毒。在疗程没有做完及做完疗程后孩子的抵抗力还没完全恢复的情况下一定不能带孩子去人多的地方，也不要让亲朋好友来家中探望。如果平时注意了，孩子们会少感染，少发烧，配合医院做好工作，减少感染率，家长们可以省很多钱了，因为一次感染最少要多花一万元，有的可能花到十万都不一定，而且孩子会有生命危险。

在治疗一年多时间里，在可怕的病魔面前，我们没有退缩，磨难令我们变得更加坚强、更加团结。最困难的时候，我们得到了很

多亲朋好友的问候、领导同事的关心，还有金丝带里许多认识的不认识的朋友的帮助，让我们深深地感受到了患难显真情。我们要再一次用感恩的心说一声：感谢大家！随着化疗及其他加强治疗的进步，加上骨髓移植技术的改进，急性髓细胞白血病的治愈率比以前大大提高。我们应该抱更积极的态度，面对白血病的挑战。相信所有生病的孩子都会好起来的，相信明天会更好！

第十二章 金丝带伙伴信息

金丝带公益伙伴计划：2015年8月在广州金丝带牵头下成立的公益项目。它是由国内癌症儿童公益组织共同发起的一个交流互助平台，致力于为国内癌症儿童公益组织提供一个可以互相交流、互相学习、互相支持的平台。让癌症儿童获得公众更多的关注与支持，以推动癌症儿童福利和中国癌症儿童公益事业的发展。目前金丝带伙伴已经发展到19家，在国内开展癌症患儿入院资料包、医院游戏服务、梦想成真、全国患儿绘画比赛等常规项目活动。

金丝带伙伴简介：

（按机构名称第一个字拼音首字母排序）

北京金丝带儿童帮扶中心：是由几个有着同样经历的家长于2012年自发组织起来的非营利民间互助组织，服务于北京儿童医院。现开展康复者活动营、小勇士勋章、家长课堂三个主题项目。目的是构建良好的医患关系，促进交流互助互爱自救的理念。为全体患儿及家长提供有效的支持，尽最大努力减轻患儿及家长的痛苦和伤害的同时，增进友谊、增加信心。

成都生命小战士合唱团：成立于2010年12月，长期服务于成都市妇女儿童中心医院、四川大学华西第二医院、四川省人民医院等多家医院的患儿、康复者及他们的家长，为他们带去关怀和鼓舞。形成了以歌声传递希望、童话改变病房等服务模式，长期开展排练录歌、童话病房、走出病房三大项目。

重庆山城志愿服务中心：（简称：山城志愿者）创建于2007年，2014年9月在重庆市民政局正式登记注册，是一家重庆本土专注倡导公众参与志愿服务的非营利性质的公益机构，先后在助老、助残、

助学、助医、公共服务等领域建立志愿服务站点。2014 年至今在重庆儿童医院、新桥医院开展医院住院重症病童关爱陪伴支持志愿服务公益项目。

福建省金丝带济困公益服务中心（全称“福建金丝带”）：发起于 2019 年 8 月份，2020 年 1 月 23 日在福建省民政厅登记成立，是一个济困助医的非营利民间互助组织，旨在帮助和照顾福建籍或在榕治疗的特殊儿童，让其拥有生命尊严和身心健康；为贫困人群提供相关物资援助；为患儿家长和病患提供相关医疗护理资讯和心理辅导；组织开展有益康乐活动；向公众普及儿童癌症相关知识。

广州市金丝带特殊儿童家长互助中心：（简称“广州金丝带，”原名：广州市癌症患儿家长会），是一个为癌症儿童家庭提供专业服务的非营利民间互助组织。愿景是：所有癌症儿童得到有效的治疗和照顾，拥有生命尊严和身心健康，平等地融入社会。广州金丝带成立于 2006 年 6 月 30 日，是由癌症患儿家长自发组成的非盈利民间互助组织。其服务对象为在广州市接受治疗的 0-14 岁癌症患儿、康复者及其家长，已在广州市妇女儿童医疗中心等 14 家广州市主要收治癌症患儿的医院开展服务。

合肥市包河区快乐童年公益阅读坊：是一家专门服务于儿童的公益机构，从 2008 年开始就在安徽省儿童医院针对白血病儿童开展志愿服务，并于 2011 年 7 月在民政局正式注册。一直以来在安徽省儿童医院、安徽省医科大学第一附属医院以及安徽省肿瘤医院长期开展服务住院病童的公益活动。2016 年下半年，机构启动了中途宿舍项目，并在此基础上又延伸出爱心厨房、病童家庭休闲空间等项目，以此来帮助癌症儿童家庭走出困境，促进病童身体康复。

合肥芥菜籽大病家庭支援中心：芥菜籽组建于 2014 年 7 月，是一个专注于服务大病家庭的纯公益服务团队。发起人武美，白血病

康复者，曾荣获安徽省文明办 2014 年度“感动江淮”十佳优秀励志个人典型、安徽省红十字好人、2015 年亳州市好人、亳州市向上向善好青年、亳州市首批学雷锋标兵、2019 年合肥市慈善会授予蜀山区最美慈善天使、被安医二附院授予公益先锋等称号。团队目前主要为安徽医科大学第二附属医院，安徽省肿瘤医院就医的癌症患儿家庭，提供病友之家、白妈手工坊、家长分享会、梦想成真等服务。

湖南生命小战士会：成立于 2008 年。服务医院：湖南省人民医院主要开展项目：童享六一、梦想成真、绘画比赛、家长座谈会、每周开心时间等。湖南生命小战士会协会旨在促进及改善儿童癌症、血液病及曾接受骨髓移植的患儿的福利及服务；促进患儿、家长及医护人员之间的交流沟通，彼此扶持，互相鼓励；举办活动，让更多的人认识并关注儿童癌症、血液病及曾接受骨髓移植的患儿，鼓动更多社会力量发挥蝴蝶效应让更多有爱的人帮助白血病儿童家庭。

柳州市春晖社会工作服务中心：柳州市春晖社会工作服务中心的前身是成立于 2007 年的柳州市民间志愿团队“柳州春晖公益”。2017 年“柳州春晖公益”转型成为在柳州市民政局注册的柳州市春晖社会工作服务中心，宗旨是：服务妇女、儿童青少年、老人等社会弱势群体并提供相应帮助，调动社会资源共建关爱、包容、绿色和可持续发展的社会。业务范围：协助政府相关部门在扶贫、助老、助残、救灾、关爱妇女儿童、环保等公益事业领域开展志愿服务和专业社会工作服务，并提供相关咨询、策划和志愿者能力建设培训。

南昌市亲亲宝贝医疗救助志愿者协会：发起于 2015 年 3 月份，正式注册于 2016 年 1 月份，是江西省首家专注于大重病儿童救助事业的民间公益组织，旨在搭建大病救助领域的服务性平台，通过大病咨询、救助劝募、心灵关爱三大板块，整合政府、社会、基金会、公益组织资源，为江西省大重病儿童家庭提供优质的政策咨询、劝募救助服务。

山东金丝带生命小天使会：是一个为儿童白血病患者提供支持 and 帮助的公益性组织，由医护人员、患儿、家属及爱心人士组成，组建于 2010 年。自成立以来，建立健全了组织机构，组织开展了爱心义捐、生命小天使健康查体及知识讲座、各种节日庆祝等多种活动。2012 年成立了生命小天使家长会。为更好的帮助孩子及家长，建立了山东生命小天使 QQ 群，并定期在群里组织开展医生与家长交流会，为家长与家长之间、医生与家长之间的沟通和交流提供了极大的便利，得到了大家的高度认可。现服务于山东省千佛山医院的小儿血液科患儿及其家长，开展病房探访、快乐英语课堂、烘焙课堂、儿童迷你剧、律动舞台等多种丰富多彩的活动。

山西金丝带癌症儿童关爱中心：简称：山西金丝带，原名：山西儿童白血病救助会、太原金丝带儿童服务中心，发起于 2015 年 5 月 21 日，2019 年 4 月 30 日经山西省民政厅批准成立，是专注于癌症儿童的公益组织，是山西省首家为癌症儿童提供心理疏导、精神抚慰、功课辅导、社会融入、帮扶支援服务，帮助癌症儿童增强生活信心的公益组织。

上海彩虹之家特殊儿童家长互助会：成立于 2012 年 3 月，是由上海市或孩子在上海市治疗的肿瘤患儿家长自发组成的非营利民间互助团体。服务对象是上海市或在上海市接受治疗的儿童癌症患儿、康复者及其家长。“彩虹之家”组织目的是尽最大的努力减少癌症对儿童及其家庭所造成的痛苦和伤害，我们是患者们共同的大家庭。

上海玺安关爱服务中心：2015 年 5 月 28 日，由储晓红女士发起成立的非营利民办非企业单位，并在上海市慈善基金会设立了专项公益基金--玺安关爱基金。服务对象是重症病孩及其家庭，主要服务项目包括“暖心包计划”和“天使陪伴计划”。

深圳生命小战士会：2016 年 6 月，深圳生命小战士会由深圳市

龙岗区春暖社工服务中心社工以及深圳市儿童医院血液肿瘤科的医务人员、家长志愿者、康复者及家属组成的，以病童为中心的互助公益组织。目前主要是在深圳市儿童医院开展服务，内容主要包括病人服务，会员活动，公众教育（教育讲座，户外宣传），组织学习交流等。

西安市金丝带儿童关爱帮扶中心：2009年9月20日成立，2016年6月29日正式注册为民办非企业。这是一个由在西安治疗儿童癌症的家长自发组成的，不以任何盈利为目的的民间互助组织。由一群有着同样经历的家人们彼此支持、分享经验、舒缓压力、传递关怀，结伴同行，推动互助互爱精神，激励家长积极面对困难。互助中心的宗旨是：1、促进家长交流，互帮互助；2、提供相关信息，组织康乐活动；3、通过我们的努力，引起社会各界更加关注癌症儿童问题。

香港鲍广桓儿童慈善基金：成立于1998年，是以鲍洁钧夫妇患有血癌的儿子命名，夫妇将自己的经历和体验去帮助有同样遭遇的家庭，逐于同年成立鲍广桓儿童慈善基金（简称基金会），并注册为香港民办非企业单位的慈善团体。其使命为：1）协助香港癌症患儿的康复者勇闯明天，迈向丰盛未来；2）鼓励香港癌症患儿家长建立正面人生；3）推动中国癌症患儿家长互助组织成立及扶持成长。基金于二零零四年成为世界性【国际儿童癌病协会】成员。目前在香港、中国内地乃至亚洲国际范围内开展各项活动宣扬儿童癌症关爱信息及金丝带理念。

武汉市金丝带特殊儿童爱心帮扶中心：前身为武汉协和医院爱心学校。它是由协和医院小儿血液科主任金润铭教授亲手栽下的一株小幼苗，2015年5月更名并注册为武汉金丝带残障儿童爱心帮扶中心，其使命是尽最大努力，动员社会更多力量，加入帮扶残障儿童队伍中来，减轻残障儿童及其家庭的痛苦和伤害，向白血病、癌

症儿童提供义务文化辅导和社会帮助。目前主要服务于武汉协和医院，主要开展活动包括楚才作文比赛、六一儿童节、周年爱心学校校庆、每天志愿者服务、生日会、梦想成真等。

郑州守护者联盟志愿服务队：成立于 2014 年 11 月，由郑州市第三人民医院血液科王娴静副主任医师发起组建，上级机构为新阳光儿童舒缓治疗专项基金会成立的守护者联盟(北京)志愿服务队。守护者（郑州）服务队成员有郑州市第三人民医院党团领导、血液科医师护士、社会爱心人士、治愈的患者及患儿家长。服务队主要关注支持儿童血液肿瘤患者及家长。贯彻舒缓治疗的工作理念，对患儿及家长进行心理疏导、给予精神支持，开展病房学校、家长课堂、医路相伴、愿望成真、临终关怀等服务项目，举办多种志愿活动，丰富患儿病房生活，成立爱心图书角，为患儿及家长提供精神食粮。

